nAMD

Ścieżka pacjenta od diagnozy do leczenia

RAPORT

nAMD - ścieżka pacjenta od diagnozy do leczenia

Redakcja merytoryczna
Małgorzata Pacholec
Prezes Retina AMD Polska

© Copyright by Retina AMD Polska
Warszawa, 2023

Retina AMD Polska
ul. Konwiktorska 7
00-216 Warszawa

e-mail: retinaamd@retinaamd.org.pl
http://retinaamd.org.pl

www.zachowajwzrok.pl

ZACHOWAJ WZROK
KAMPANIA SPOŁECZNA NA RZECZ CHORÓB SIATKÓWKI

Partnerem Raportu jest firma Roche

Roche

Spis treści

2 **Zamiast wstępu**
Małgorzata Pacholec, Retina AMD Polska

3 **O nAMD**
Retina AMD Polska

4 **Standardy leczenia nAMD w Polsce i na świecie**
Prof. dr hab. n. med. Robert Rejdak

8 **Analiza ścieżki pacjentów z nAMD od diagnozy do leczenia – sprawozdanie z badania ankietowego**
Retina AMD Polska

17 **Analiza ścieżki pacjentów z nAMD od diagnozy do leczenia – sprawozdanie z wywiadów uzupełniających**
Retina AMD Polska

21 **Analiza ścieżki pacjentów z nAMD i DME z punktu widzenia lekarzy – sprawozdanie z badania ilościowego**
Retina AMD Polska & Partner Raportu

27 **Analiza systemu leczenia nAMD w Polsce**
Retina AMD Polska & Partner Raportu

40 **Użyteczność portalu NFZ dla pacjentów z nAMD**
Retina AMD Polska

44 **Jakość życia pacjentów z AMD**
Dr n. med. Katarzyna Mozolewska-Piotrowska

48 **Znaczenie rehabilitacji dla pacjentów z nAMD**
Retina AMD Polska

52 **Biała Księga nAMD 2023 r.**
Retina AMD Polska

Zamiast wstępu

Małgorzata Pacholec, Prezes Retina AMD Polska

Ochrona Polaków przed ślepotą – misja stowarzyszenia Retina AMD Polska

CHYBA nie ma na świecie człowieka, którego nie przerażałaby myśl, że nie mógłby czytać, prowadzić samochodu, spojrzeć bliskiej osobie w oczy albo zachwycać się pięknymi widokami. Wierzymy, że jeśli urodziliśmy się widzącymi, to zawsze tak będzie.

Niestety, nie zawsze tak jest. Mimo niezaprzeczalnego postępu w medycynie, nadal są schorzenia, które odbierają widzenie. Jednym z nich jest AMD – zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem.

Choroba ta ma dwie postaci: częściej występującą, suchą z lżejszym przebiegiem oraz mokrą (nAMD), której przebieg jest gwałtowniejszy, a nieleczona prowadzi do funkcjonalnej ślepoty chorego. Dziś na świecie nie ma jeszcze leków na suchą postać AMD, ale skutecznie można już leczyć postać mokrą.

AMD jest plagą współczesnych społeczeństw. Dotyka głównie osób starszych, ale nierzadko chorują także pięćdziesięciolatkowie. Ludzie tracąc wzrok, przeżywają osobiste dramaty, gdyż wiele musi zmienić się w ich życiu. Często tracą pracę, ubożeją, popadają w depresję i izolują się społecznie. Zmuszeni są rezygnować z ulubionych aktywności, takich jak czytanie, sport, zwiedzanie, jazda samochodem czy rowerem. Przez chorobę stają się niesamodzielni i w dużym stopniu zależni od innych.

W Polsce od 2015 r. mamy bardzo dobrze działający program leczenia mokrej postaci AMD (nAMD) z najlepszymi standardami terapeutycznymi. Iniekcje do gałki ocznej preparatami anty-VEGF pozwalają na zahamowanie choroby, a nawet cofnięcie jej skutków. Warunkiem jest jednak odpowiednio wczesne podjęcie leczenia i jego kontynuacja w określonych odstępach czasu, a także regularne monitorowanie stanu pacjenta.

Niestety, nie wszyscy mogą skorzystać z dobrodziejstwa tego leczenia. Dostęp do programu nie jest łatwy i różni się w zależności od regionu. Wielu chorych przegrało wyścig z czasem i doświadcza teraz niepełnosprawności.

Nasze stowarzyszenie Retina AMD Polska od początku powstania, czyli od 1998 r. działa na rzecz poprawy dostępu do najnowszych metod diagnostyki, leczenia i rehabilitacji dla pacjentów ze schorzeniami siatkówki i plamki żółtej.

W ramach działalności, zmotywowani historiami pacjentów z AMD, postanowiliśmy przeprowadzić kolejny już raz monitoring ich sytuacji. Zespół współpracowników Stowarzyszenia przeprowadził badanie ankietowe wśród pacjentów i lekarzy, sprawdził dostępność leczenia nAMD w programie B.70, jak też dostępność rehabilitacji dla osób z dysfunkcją wzroku.

Niniejszy Raport to kompendium wiedzy o sytuacji chorujących na nAMD Polaków. Liczymy, że stanie się przyczynkiem do głębszej analizy tego zagadnienia i do podjęcia decyzji o charakterze strategicznym.

Nie można zamykać oczu, gdy nadchodzi epidemia ślepoty.

Serdecznie zachęcamy do lektury, gdyż wnioski mogą okazać się zaskakujące – nie tylko dla chorych.

Małgorzata Pacholec

Prezes Retina AMD Polska

O nAMD

Retina AMD Polska

ZWYRODNIENIE plamki żółtej związane z wiekiem (AMD – *age-related macular degeneration*) jest przewlekłą, postępującą chorobą oka, która dotyczy centralnej części siatkówki – plamki żółtej.

Rozróżnia się dwie postaci: suchą i wysiękową (neowaskularną). Postać sucha AMD dotyczy 80–90% wszystkich pacjentów ze zmianami zwyrodnieniowymi w plamce. Postać wysiękowa jest nieco rzadsza i występuje jedynie u 10–15% wszystkich pacjentów z AMD. Charakteryzuje się ona jednak zdecydowanie cięższym i gwałtowniejszym przebiegiem.

Postać wysiękowa nazywana jest neowaskularnym zwyrodnieniem plamki żółtej związanymz wiekiem (w skrócie: nAMD – *neovascular age-related macular degeneration*).

Co warto podkreślić, z rozwojem AMD wiąże się szereg genetycznych i środowiskowych czynników ryzyka, takich jak wiek (powyżej 50 r.ż.), rasa (biała, czyli kaukaska), płeć (żeńska), uwarunkowania genetyczne (występowanie AMD w rodzinie) oraz czynniki związane ze stylem życia (palenie tytoniu, nieodpowiednia dieta, otyłość, mała aktywność fizyczna czy nadciśnienie).

Niestety w krajach rozwiniętych AMD jest główną przyczyną utraty wzroku u osób w wieku powyżej 60 lat. Szacuje się, że na świecie na AMD choruje 190 milionów osób, a do 2040 roku liczba ta wzrośnie aż do 288 milionów. Dodatkowo, 20 milionów pacjentów na świecie choruje na wysiękową postać – nAMD. Wzrost tych liczb wiąże się z nieuniknionym zjawiskiem starzenia się społeczeństw.

Według obliczeń Stowarzyszenia Retina AMD Polska, w Polsce może być aż 140 000 osób chorujących na wysiękową postacią AMD i w każdym roku przybywać nawet 14 000 nowych pacjentów.

Standardy leczenia nAMD w Polsce i na świecie

Prof. dr hab. n. med. Robert Rejdak

LECZENIE nAMD to wyścig z czasem – jego celem jest nie tylko ograniczenie aktywności choroby, ale i długoterminowa poprawa lub stabilizacja ostrości wzroku, zanim choroba zacznie postępować w sposób nieodwracalny. Złotym standardem leczenia tego schorzenia na całym świecie są inhibitory VEGF (*VEGF – czynnik wzrostu śródbłonka naczyniowego, ang. vascular endothelial growth factor*), czyli leki podawane w postaci iniekcji doszklistkowych. Schemat leczenia bazuje na podaniu iniekcji w fazie wstępnej leczenia w czasie 3–4 miesięcy. Kontynuacja terapii może być oparta, w zależności od rekomendacji lekarza prowadzącego, na podstawie wyników badań pacjenta o podejście *treat-and-extend* lub *pro re nata*. Podejście *treat-and-extend* zakłada leczenie za pomocą stopniowego wydłużania odstępu między kolejnymi dawkami. Schemat *pro re nata* dotyczy z kolei dostosowania leczenia w zależności od potrzeb chorego.

Leczenie nAMD na świecie

Amerykańskie standardy leczenia (AAO 2022[1]) skupiają się na wspomnianych powyżej iniekcjach inhibitorami VEGF jako lekach pierwszego rzutu w większości przypadków nAMD. Wśród stosowanych preparatów wymieniane są przede wszystkim ranibizumab, aflibercept oraz brolucizumab. Dodatkowo wskazywany jest pegaptanib sodowy, który pomimo tego charakteryzuje się najgorszą skutecznością i jest on rzadko stosowany w praktyce klinicznej. Podobnie PDT z użyciem werteporfiny czy fotokoagulacja laserowa, które mimo że są dostępne, nie są uznawane przez praktyków klinicznych za rekomendowane metody leczenia. Stosowany jest również, w ramach leków anty-VEGF, bewacyzumab w formie *off-label,* czyli poza zarejestrowanymi wskazaniami. W amerykańskich wytycznych znajduje się także informacja o nowym leku (farycymab) zatwierdzonym w 2022 r. przez FDA w leczeniu nAMD.

Analogicznie leczenie nAMD wygląda między innymi w Wielkiej Brytanii, gdzie głównym leczeniem w pierwszej linii są wymienione wyżej leki anty-VEGF, a fotobiomodulacja, laseroterapia lub radioterapia nie są rekomendowane ze względu na brak potwierdzonej skuteczności w leczeniu nAMD.

Z kolei terapia fotodynamiczna zalecana jest wyłącznie jako jedna z opcji leczenia chorych z PCV (polipoidalną waskulopatią naczyniówkową), którzy nie odpowiadają na leczenie anty-VEGF[2]. Według wytycznych NICE (*National Institute for Health and Care Excellence* – brytyjska

1 *Age-Related Macular Degeneration PPP 2019*, American Academy of Ophthalmology, 2019, https://www.aao.org/preferred-practice-pattern/age-related-macular-degeneration-ppp [dostęp 7.02.2023].

2 *Commissioning Guidance Age Related Macular Degeneration Services*, Royal Collage of Ophthalmologist, 2021, https://www.rcophth.ac.uk/wp-content/uploads/2021/08/AMD-Commissioning-Guidance-Full-June-2021.pdf [dostęp 7.02.2023].

agencja oceny technologii medycznych) możliwość stosowania PDT, jako leczenia uzupełniającego do inhibitorów VEGF, dopuszczalna jest wyłącznie w drugiej linii leczenia chorych na nAMD w ramach randomizowanych badań klinicznych[3]. Nie jest rekomendowane także doszklistkowe podawanie kortykosteroidów jako leczenia uzupełniającego do anty-VEGF.

Wymienione powyżej standardy leczenia dotyczą większości krajów zachodnich. W związku z najwyższą skutecznością, na całym świecie najpopularniejszą metodą leczenia są iniekcje doszklistkowe. Jeżeli leczenie danym lekiem anty-VEGF jest nieskuteczne, można zmienić leczenie na inny lek anty-VEGF, co zaznaczają m.in. fińskie standardy leczenia (FOEP 2017)[4]. Istotnymi kwestiami w leczeniu nAMD, które pojawiają się zarówno w międzynarodowych publikacjach, jak i są przedmiotem debat na wielu konferencjach, są leki umożliwiające podawanie coraz rzadszych iniekcji, dzięki wyższej skuteczności (co odciąży zarówno system zdrowia, jak i pacjentów) oraz regularna, wczesna diagnostyka. Przykładowo, w Izraelu stosowane jest „domowe OCT", dzięki któremu pacjent może wykonać badanie w domu lub w jego pobliżu w komfortowych warunkach. Odpowiedzią na problem wczesnej diagnostyki i regularnych badań kontrolnych z pewnością w przyszłości może być dynamicznie rozwijająca się telemedycyna.

Leczenie nAMD w Polsce

Polskie wytyczne, zarówno SCOP (Stowarzyszenie Chirurgów Okulistów Polskich), jak i PTO (Polskie Towarzystwo Okulistyczne), skupiają się, analogicznie do standardów światowych, na lekach anty-VEGF podawanych bezpośrednio do oka osoby chorej. Pozostałe metody leczenia nie są rekomendowane ze względu na ograniczoną skuteczność, za wyjątkiem terapii fotodynamicznej (PDT) lub leczenia laserem w niektórych, rzadkich przypadkach[5,6].

Polscy eksperci zwracają uwagę na cel i możliwości leczenia, zgodnie z wytycznymi SCOP:

„Należy pamiętać, że każdy rodzaj leczenia wysiękowej postaci AMD jest terapią objawową, a nie przyczynową i można spodziewać się pogorszenia widzenia w dłuższej perspektywie, nawet pomimo prawidłowo prowadzonej terapii. Odpowiadają za to głównie procesy bliznowacenia oraz postępujące uszkodzenia nabłonka barwnikowego i fotoreceptorów. Bardzo istotne jest wytłumaczenie istoty choroby i zasad (czasem wieloletniej) terapii pacjentom, co polepsza współpracę i przyczynia się do większej skuteczności leczenia. Kryterium sukcesu leczenia jest jak najdłuższe utrzymanie możliwie jak najlepszej ostrości wzroku, co jest ściśle powiązane z zachowaniem optymalnych parametrów anatomicznych siatkówki".

3 *Age-relatedmaculardegeneration*,NationalInstituteforHealthandCareExcellence,2018,https://www.nice.org.uk/guidance/ng82 [dostęp 7.02.2023].

4 R. Tuuminen i in., *The Finnish national guideline for diagnosis,treatment and follow-up of patients with wet age--related macular degeneration*, „Acta Ophthalmologica", 2017. 95 (A105 Suppl), s. 1-9.

5 *WYTYCZNE STOWARZYSZENIA CHIRURGÓW OKULISTÓW POLSKICH DOTYCZĄCE INIEKCJI DOSZKLISTKOWYCH W LECZENIU WYSIĘKOWEJ POSTACI AMDMD*, Stowarzyszenie Chirurgów Okulistów Polskich, 2021, https://scop.org.pl/wp-content/uploads/2021/06/WytyczneSCOP_AMD.pdf [dostęp 7.02.2023].

6 *WYTYCZNE LECZENIA WYSIĘKOWEJ POSTACI ZWYRODNIENIA PLAMKI ZWIĄZANEGO Z WIEKIEM*, Polskie Towarzystwo Okulistyczne, 2020, http://retinaamd.org.pl/wp-content/uploads/2020/11/PTO-2020_Wytyczne-leczenia--wAMD.pdf [dostęp 7.02.2023].

W związku z powyższym, polski program lekowy B.70[7] w zakresie leczenia pacjentów z chorobami siatkówki, w tym nAMD, skonstruowany został nie tylko na bazie światowych standardów i praktyki klinicznej, ale również optymalizacji skuteczności leczenia. Kwalifikacja do leczenia bazuje na 8 punktach, obejmujących zarówno wiek i wyrażenie zgody przez pacjenta, jak i objawy postępu choroby oraz wyniki badań diagnostycznych. Wszystkie punkty kwalifikujące muszą zostać spełnione. Przy włączaniu pacjenta do programu lekarz prowadzący korzysta ze wsparcia Zespołu Koordynującego, złożonego z ekspertów, co istotnie zwiększa szansę na trafną diagnozę. Istnieją procedury mające na celu zadbanie o szybkość diagnoz i wydawania opinii, aby zapewnić pacjentowi przyspieszony dostęp do leczenia. W przypadku gdy pacjent nie spełnia wszystkich 8 kryteriów ze względu na fakt, że leczył się uprzednio w lecznictwie prywatnym lub w ramach świadczeń gwarantowanych, rozliczanych w ramach grupy B84, może zostać włączony do leczenia, pod warunkiem, że w chwili rozpoczęcia terapii spełniał kryteria włączenia do programu.

Leczenie w ramach programu lekowego finansowanego przez NFZ odbywa się z wykorzystaniem doszklistkowych iniekcji inhibitorami anty-VEGF. Podobnie jak w krajach zachodnich, stosuje się w tym celu: ranibizumab, aflibercept oraz brolucizumab. Częstotliwość podawania poszczególnych leków oraz wykonywania badań kontrolnych jest szczegółowo opisana w programie i uzależniona od aktywności choroby. W leczeniu poza programem lekowym wykorzystuje się także od niedawna zarejestrowany w 2022 roku farycymab.

Istotnym aspektem leczenia, który wzięto pod uwagę podczas konstruowania programu lekowego, jest fakt, że wyniki terapii anty-VEGF w świecie rzeczywistym zazwyczaj wypadają gorzej w porównaniu do wyników badań klinicznych. Wynika to w dużej mierze z konieczności utrzymania regularności wizyt pacjenta, stąd polski program lekowy przypomina konstrukcję badania klinicznego, poprzez zawarcie zapisów dyscyplinujących do współpracy lekarza i pacjenta w zakresie wykonywania w odpowiednim czasie podań leku oraz zgłaszania na definiowane punkty kontrolne. Celem takich rozwiązań jest zadbanie o regularność iniekcji, a tym samym – lepsze efekty terapeutyczne.

Podsumowanie

Leczenie nAMD w Polsce, w porównaniu z innymi krajami w Europie i na świecie, jest na wysokim poziomie – zarówno pod kątem dostępności do leczenia, jak i jego warunków. Potwierdziło to niedawno opublikowane badanie, w którym wraz z naukowcami z Turcji, Szwajcarii, Włoch, Hiszpanii oraz Rosji, przeanalizowana została regularność i skuteczność leczenia podczas pandemii. Polska znalazła się w czołówce krajów z najwyższymi liczbami wizyt oraz wykonanych iniekcji[8].

Bardzo istotną potrzebą jest obecnie wprowadzanie leków, które pozwalają osiągnąć możliwie najdłuższe interwały pomiędzy iniekcjami. Dzięki takim lekom, możemy zwiększyć ilość regularnie leczonych pacjentów, przy tych samych, ograniczonych zasobach placówek. Dodatkowo, mniej iniekcji odciąża przede wszystkim pacjentów, zmniejszając liczbę ich wizyt w placówkach zdrowotnych.

7 Zob. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 1 maja 2015 roku, załącznik: B.70 LECZENIE PACJENTÓW Z CHOROBAMI SIATKÓWKI (ICD-10: H35.3, H36.0).

8 C. Arruabarrena i in., *Impact on Visual Acuity in Neovascular Age Related Macular Degeneration (nAMD) in Europe Due to COVID-19 Pandemic Lockdown*, „Journal of Clinical Medicine", 2021, https://doi.org/10.3390/jcm10153281 [dostęp 7.02.2023].

Kolejnym równie ważnym wyzwaniem jest szerokie dotarcie edukacyjne do pacjentów, co skutkuje jak najwcześniejszą diagnostyką schorzeń. Kluczowa jest tu potrzeba wczesnej diagnozy, aby jak najszybciej rozpocząć leczenie i zatrzymać postępy choroby.

Największy potencjał w tym kierunku ma z pewnością rozwój telemedycyny. Może ona przybierać różne formy – od analogicznych do mammografów: busów z mobilnymi zestawami diagnostycznymi, po wykorzystanie sztucznej inteligencji i najnowszych technologii. Takie pomysły, rozwijające się już w Polsce, wspierają zarówno wykrywanie, jak i monitorowanie choroby, a ich rozwój może z pewnością podwyższyć standardy i skuteczność leczenia chorób siatkówki w Polsce.

Bibliografia

1. *Age-related macular degeneration*, National Institute for Health and Care Excellence, 2018, https://www.nice.org.uk/guidance/ng82 [dostęp 7.02.2023].
2. *Age-Related Macular Degeneration PPP 2019*, American Academy of Ophthalmology, 2019, https://www.aao.org/preferred-practice-pattern/age-related-macular-degeneration-ppp [dostęp 7.02.2023].
3. Arruabarrena C. i in., *Impact on Visual Acuity in Neovascular Age Related Macular Degeneration (nAMD) in Europe Due to COVID-19 Pandemic Lockdown,* „Journal of Clinical Medicine", 2021, https://doi.org/10.3390/jcm10153281 [dostęp 7.02.2023].
4. *Commissioning Guidance Age Related Macular Degeneration Services*, Royal Collage of Ophthalmologist, 2021, https://www.rcophth.ac.uk/wp-content/uploads/2021/08/AMD-Commissioning-Guidance-Full-June-2021.pdf [dostęp 7.02.2023].
5. Tuuminen R. i in., *The Finnish national guideline for diagnosis,treatment and follow-up of patients with wet age-related macular degeneration*, „Acta Ophthalmologica", 2017. 95 (A105 Suppl), s. 1–9.
6. *WYTYCZNE LECZENIA WYSIĘKOWEJ POSTACI ZWYRODNIENIA PLAMKI ZWIĄZANEGO Z WIEKIEM*, Polskie Towarzystwo Okulistyczne, 2020, http://retinaamd.org.pl/wp-content/uploads/2020/11/PTO-2020_Wytyczne-leczenia-wAMD.pdf [dostęp 7.02.2023].
7. *WYTYCZNE STOWARZYSZENIA CHIRURGÓW OKULISTÓW POLSKICH DOTYCZĄCE INIEKCJI DOSZKLISTKOWYCH W LECZENIU WYSIĘKOWEJ POSTACI AMDMD*, Stowarzyszenie Chirurgów Okulistów Polskich, 2021, https://scop.org.pl/wp-content/uploads/2021/06/WytyczneSCOP_AMD.pdf [dostęp 7.02.2023].

Analiza ścieżki pacjentów z nAMD od diagnozy do leczenia

– sprawozdanie z badania ankietowego

Retina AMD Polska

Założenia projektu

Stowarzyszenie Retina AMD Polska w dniach 15.07 – 10.10.2022r. przeprowadziło badanie ilościowe pt. **„nAMD – ścieżka pacjenta od diagnozy do leczenia”.** Dane ankietowe zostały zebrane za pomocą formularza umieszczonego na stronie http://retinaamd.org.pl/ w programie Google Forms. Narzędzie było dostosowane do potrzeb osób z dysfunkcją narządu wzroku – używając mowy syntetycznej lub stosując powiększenie, ankietowani mogli wypełnić formularz samodzielnie.

Zebrane w ten sposób dane pozwoliły na analizę zgromadzonych informacji od respondentów na temat oceny aktualnej sytuacji chorych, ich doświadczeń, diagnozy, leczenia czy rehabilitacji. Pacjenci odpowiadali na 47 pytań zarówno zamkniętych jednokrotnego wyboru, jak i otwartych, które dotyczyły:

- ich profilu, m.in. wieku, płci, miejsca zamieszkania,
- rozpoznania choroby,
- możliwości leczenia i rehabilitacji,
- sytuacji życiowej związanej bezpośrednio ze schorzeniem.

Mamy świadomość, że w ankiecie internetowej wzięli udział jedynie pacjenci z nAMD, którzy zachowali jeszcze sprawność widzenia i posiadali kompetencje pozwalające na korzystanie z technik elektronicznych. Co również warto podkreślić, nie każdy z ankietowanych odpowiedział na wszystkie pytania zadane w formularzu.

Struktura badanych

W badaniu wzięło udział 70 respondentów z rozpoznaną wysiękową postacią AMD.

Wiek i płeć

Większą część ankietowanych stanowią kobiety – aż 80,9%, natomiast 19,1% – mężczyźni. Przeważająca część respondentów jest w przedziale wiekowym między 61 a 80 rokiem życia. Najmniejszą grupę reprezentują zaś osoby w wieku od 40 do 50 lat.

Wykształcenie

Z badania wynika, że 45,6% ankietowanych posiada wyższe wykształcenie, 44,1% średnie, 8,8% zawodowe, a 1,5% podstawowe.

Miejsce zamieszkania

50% osób biorących udział w ankiecie mieszka w dużym mieście, 36,8% w małym mieście, 13,2% na wsi. 52,9% odpowiedzi udzielili mieszkańcy województw: mazowieckiego, wielkopolskiego, śląskiego, dolnośląskiego i pomorskiego.

Sytuacja zawodowa

Zdecydowana większość respondentów – 83,3%, nie pracuje. Jedynie 16,7% zadeklarowało, że jest nadal aktywne zawodowo, co jest zrozumiałe ze względu na wiek ankietowanych.

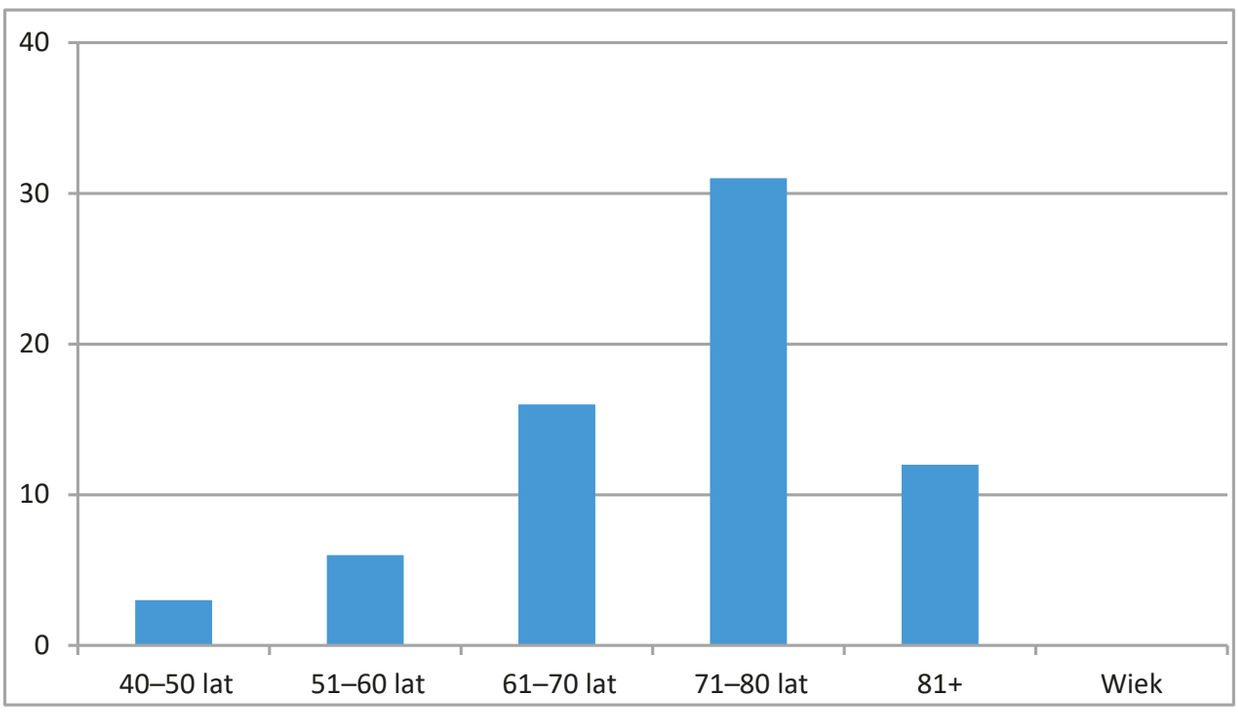
Orzeczenie o niepełnosprawności

Zgodnie z deklaracjami tylko 25% badanych posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Spośród 20 osób, które udzieliły takiej odpowiedzi, stopień znaczny niepełnosprawności posiada 45% ankietowanych, umiarkowany – 40%, a lekki 15%.

Opis uzyskanych wyników

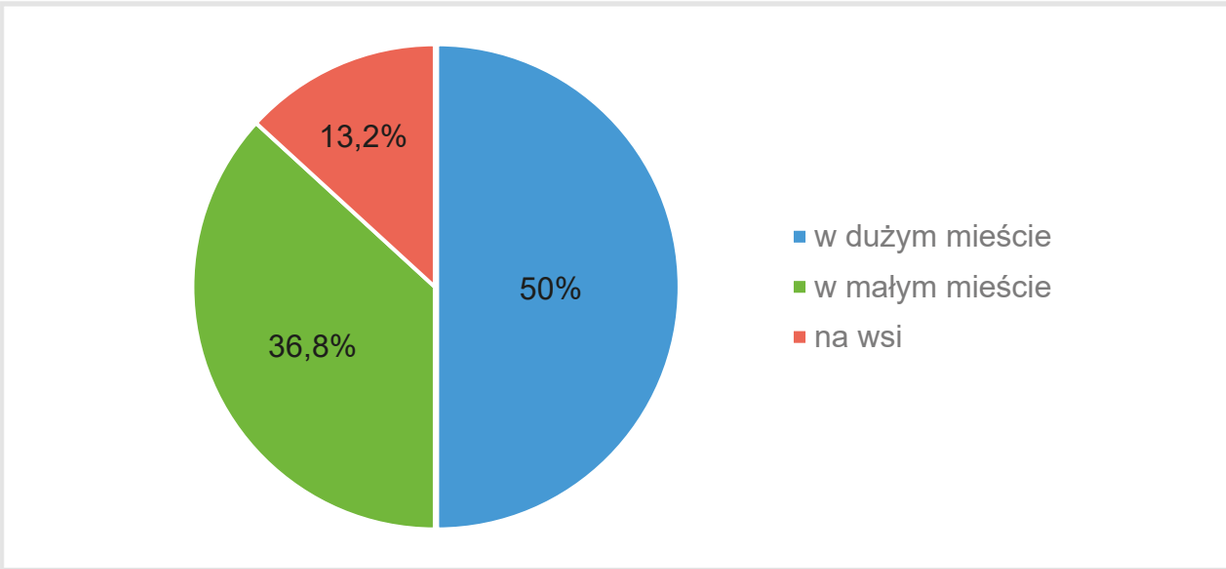
Kim są osoby chorujące na nAMD?

W badaniu dominują osoby między 71 a 80 rokiem życia. Z kolei drugą co do wielkości grupą są pacjenci w wieku 61–70 lat.



Rysunek 1. Wiek osób biorących udział w badaniu.

Wśród respondentów przeważają mieszkańcy dużych miast, udzielili oni w sumie 50% odpowiedzi. Druga połowa to mieszkańcy małych miast i wsi.



Rysunek 2. Lokalizacja osób biorących udział w badaniu.

Z ankiet wynika również, że ponad 80% grupy stanowią osoby niepracujące, aktualnie na emeryturze. W odpowiedzi na zadawane pytanie dot. posiadanego zawodu, badani informowali, że są emerytami, nauczycielami, inżynierami, handlowcami, ekonomistami, farmaceutą, lekarzem, psychologiem, terapeutą zajęciowym, prawnikiem, architektem, technologiem, bibliotekarką, kucharzem, ślusarzem lub podawali inną nazwę zawodu.

Stan zdrowia badanych

Więcej niż połowa respondentów – 51,5%, ma zdiagnozowane nAMD w obu oczach, u pozostałych 48,5% stwierdzono chorobę w jednym oku. Od zaobserwowania pogorszenia widzenia do pierwszej wizyty u okulisty 64% respondentów czekało mniej niż 3 miesięce, mimo to aż **28% respondentów zadeklarowało,** że czekało na taką wizytę 6 i… więcej miesięcy.

Trudności, z którymi mierzą się chorzy

Ponad 80% ankietowanych zgłasza, że ma duże lub pewne problemy z widzeniem i korzysta z pomocy bliskich w codziennych czynnościach. Mimo to, tylko 25% osób zaznaczyło, że posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Problemy z widzeniem deklaruje 51,5% respondentów, ale jak sami zaznaczają, radzą sobie dobrze. 19,1% ma spore trudności z widzeniem – funkcjonują jedynie dzięki pomocy innych osób, a 17,6% informuje, że ma nAMD, ale nie ma większych problemów z widzeniem. Natomiast 10,3% podkreśla, że ma duże trudności. Tylko jeden z respondentów nie widzi już nic na jedno oko.

Ankietowani wytypowali również najtrudniejsze z wykonywanych przez nich czynności, którymi są:

- czytanie – 75%,
- rozpoznawanie numerów nadjeżdżających pojazdów – 69,6%,
- wypełnianie formularzy – 62,5%,

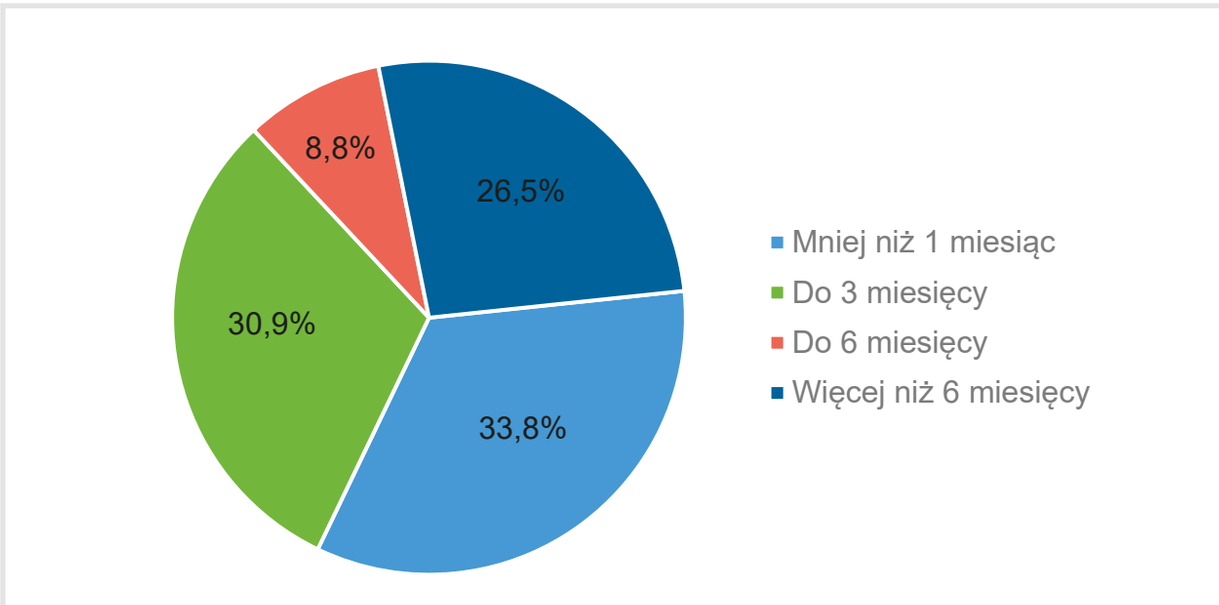
- oglądanie telewizji – 37,5%,
- dokonywanie płatności bankowych – 33,9%,
- jazda rowerem – 30,4%,
- poruszanie się na zewnątrz – 26,8%,
- wykonywanie czynności domowych – 25%.

Dodatkowo, 60,6% osób deklaruje, że oprócz nAMD ma inne schorzenia, m.in. utratę słuchu, szum w uszach, zawroty głowy, jaskrę, krótkowzroczność czy problemy ruchowe.

Diagnoza

67,6% respondentów informuje, że schorzenie zdiagnozowano u nich w ostatnich 12 miesiącach, natomiast u 33,8% diagnozę postawiono nie później niż do 3 lat. Jedynie 32,4% miało postawioną diagnozę ponad 4 lata temu. Warto również podkreślić, że ankietowani od pierwszych niepokojących objawów czekali na wizytę u lekarza okulisty:

- mniej niż 1 miesiąc – 33,6%,
- do 3 miesięcy – 30,9%,
- do 6 miesięcy – 8,8%,
- więcej niż 6 miesięcy – 26,5%.



Rysunek 3. Czas oczekiwania na wizytę u okulisty.

Leczenie

Jak wynika z badania, 58,2% respondentów jest aktualnie w trakcie leczenia, z czego 41,8% leczy jedno oko, a 16,4% dwoje oczu. Mimo to, aż 41,8% chorych nie jest leczonych wcale. 34 osoby, które udzieliły odpowiedzi na pytanie, dlaczego nie podjęły leczenia, najczęściej sygnalizowały, że:

- „nie stać mnie na prywatne leczenie” – 14 odpowiedzi,
- „zostałem wycofany z programu lekowego”– 9 odpowiedzi,
- „nie wiem, gdzie się powinienem zgłosić” – 4 odpowiedzi,

- „lekarz nie pokierował mnie dalej na leczenie” – 1 odpowiedź,
- „po 3 zastrzykach zmiany nie postępowały” – 1 odpowiedź,
- „stan nie pogarsza się, co pół roku jestem badany” – 1 odpowiedź,
- „czekam na zakwalifikowanie do programu lekowego” – 1 odpowiedź,
- „chodzę tylko na kontrolę raz w roku” – 1 odpowiedź.

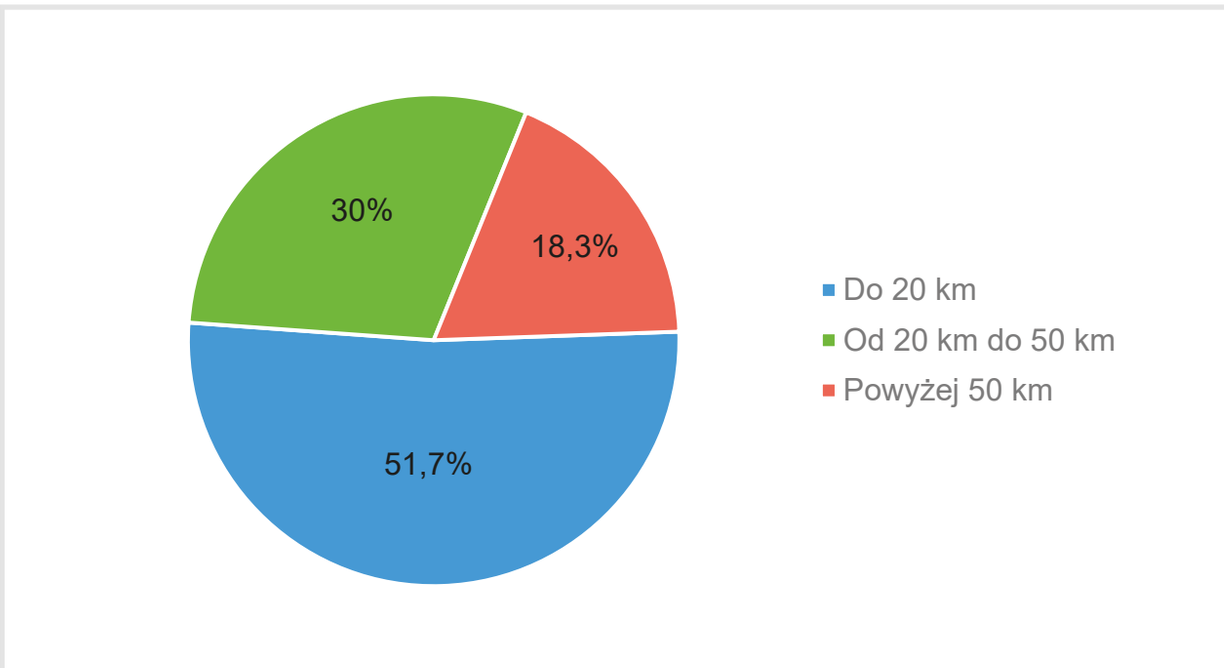
Zwraca uwagę fakt, że tylko 2 osoby podają, iż leczą się prywatnie i obecnie nAMD się u nich zatrzymało.

Na pytanie, skąd pacjenci najczęściej pozyskują informacje o schorzeniu, 66 osób odpowiedziało, że:

- z internetu – 60,6%,
- od lekarzy – 57,6%,
- z broszur i ulotek – 18,2%,
- od stowarzyszeń pacjentów – 18,2%,
- z mediów (prasa, radio, TV) – 13,6%.

Organizacja leczenia

Najwięcej osób, bo aż 51,7% informuje, że placówka, w której leczą nAMD, znajduje się do 20 km od ich miejsca zamieszkania. 30% zaznacza, że taka placówka jest w odległości 20–50 km, a 18,3% badanych leczy się w klinikach zlokalizowanych powyżej 50 km od ich domu.

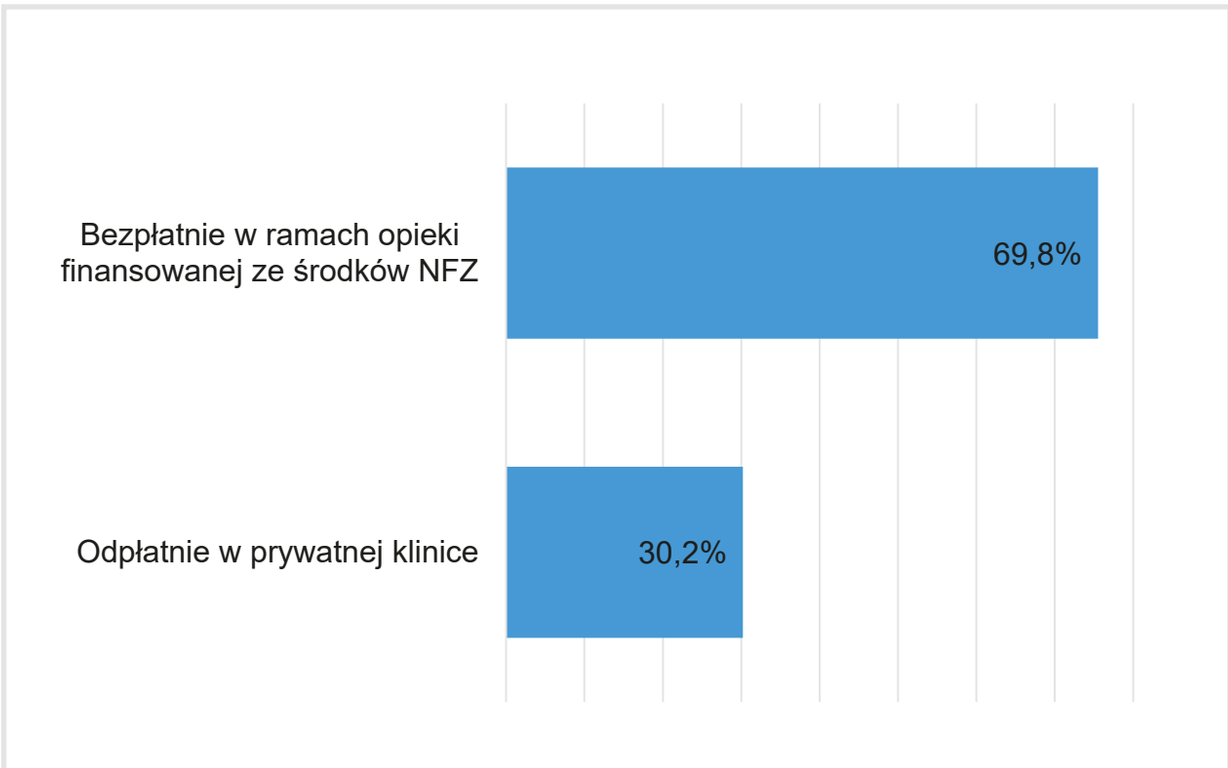


Rysunek 4. Odległość klinik od miejsca zamieszkania.

Zdecydowana większość, bo 67,7% ankietowanych twierdzi, że nie potrzebuje pomocy w dotarciu do kliniki leczącej nAMD i poruszaniu się po niej. Jednak aż 32,3% wymaga takiej pomocy. 69,4% informuje, że nie ma przeszkód w związku ze znalezieniem osoby

chętnej im pomóc w dotarciu do placówki leczniczej, ale niestety 30,6% zadeklarowało, że zawsze ma ten kłopot. Powodem, który zgłosiło aż 46% ankietowanych, jest fakt, że osoba wspomagająca w dotarciu do placówki leczniczej musi zwolnić się tego dnia z pracy. Tylko 54% respondentów nie angażuje osób pracujących.

69,8% ankietowanych leczy schorzenie nAMD bezpłatnie, w ramach opieki finansowanej ze środków NFZ. 3 osoby poinformowały, że leczą się częściowo bezpłatnie – na NFZ, a częściowo w prywatnych klinikach. 24,5% osób biorących udział w badaniu leczy się komercyjnie.



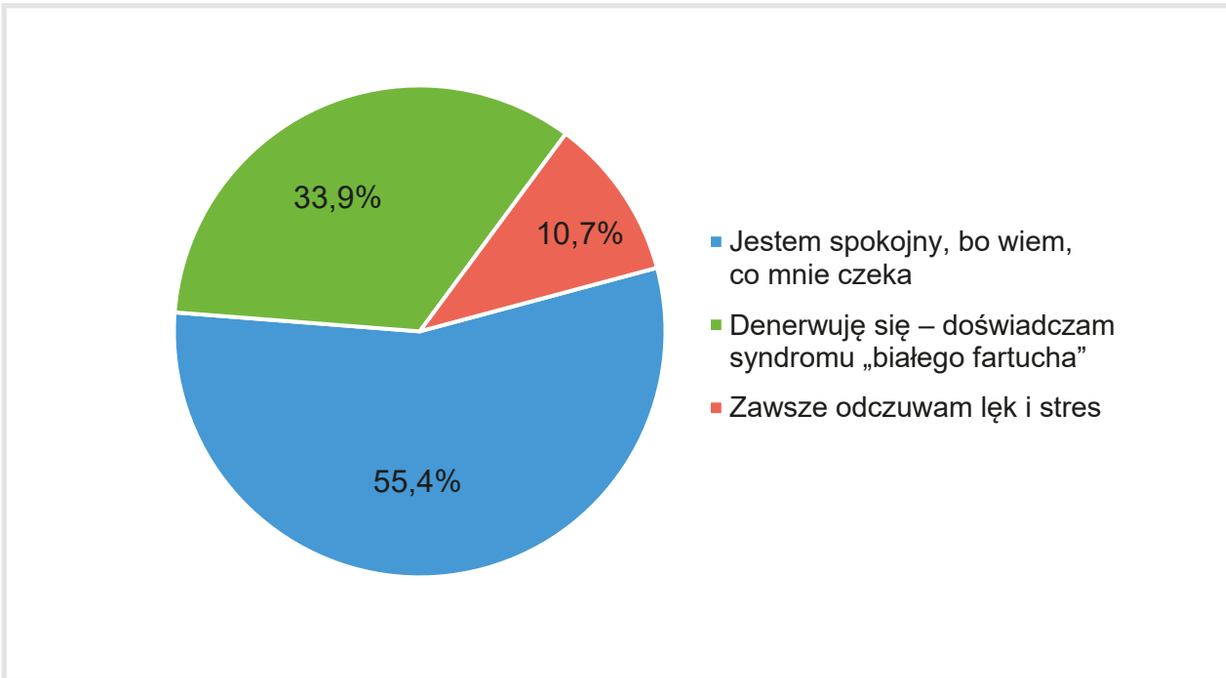
Rysunek 5. Sposób leczenia.

Co więcej, pierwszą iniekcję diagnozowani otrzymali w czasie:

- 1 miesiąca – 34%,
- 2 miesięcy – 22%,
- 3 miesięcy – 16%,
- 6 miesięcy – 8%,
- powyżej 6 miesięcy – 20%.

Opieka okulistyczna

55,4% respondentów jest spokojnych przed wizytą kontrolną w klinice okulistycznej, w tym przed podaniem iniekcji, bo wie, jak wygląda cały proces. Jednak aż 33,9% ankietowanych zawsze odczuwa stres i lęk, a 10,7% ma syndrom „białego fartucha".



Rysunek 6. Samopoczucie przed wizytą kontrolną i iniekcjami.

Jak podaje 71,6% badanych, są oni pod stałą opieką okulisty. Mimo to, aż 28,4% nie ma stałego lekarza. 71,6% respondentów twierdzi, że okulista poinformował ich, na czym polega schorzenie i jak wygląda sposób leczenia, ale 28,4% nie uzyskało takich informacji. Tylko 19 respondentów otrzymało dodatkowe informacje na temat: pomocy optycznych, możliwości skorzystania z rehabilitacji wzroku, w tym kontaktu do organizacji pomagających osobom z dysfunkcją wzroku.

Na pytanie dotyczące samodzielnej kontroli wzroku za pomocą testu Amslera 60,6% ankietowanych odpowiedziało, że samodzielnie kontroluje widzenie, 39,4% zadeklarowało natomiast, że nie wykonuje samokontroli.

Samodzielność i rehabilitacja

Aż 97% pacjentów nie korzystało nigdy z pomocy asystenckiej oferowanej przez samorządy lub organizacje pozarządowe i aż 95,5% nie rozmawiało o swoich problemach wzrokowych z psychologiem. Połowa osób deklaruje chęć skorzystania z porady, gdyby miała taką możliwość.

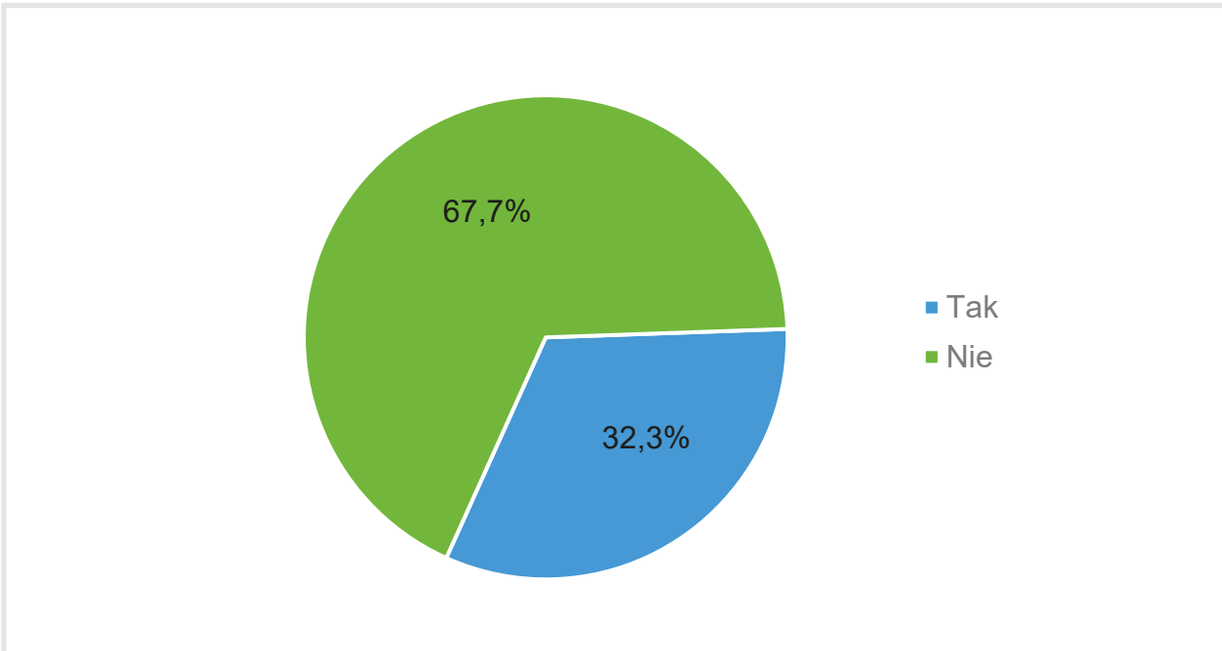
Wsparcie

Jak wynika z badania, 59,2% ankietowanych mieszka samodzielnie, a 47,1% z rodziną. 87,9% respondentów odpowiedziało, że ich bliscy wiedzą o problemach z widzeniem, ale aż 12,1% osób informuje, że nie ujawniało bliskim informacji o swoich trudnościach. 91,2% otwarcie mówi o swoich problemach ze wzrokiem, 8,8% osób zadeklarowało, że nie informuje o nich nikogo.

64,6% ankietowanych deklaruje, że ma osoby, które pomagają im w trudnych czynnościach, jednak aż 35,4% odpowiedziało, że nie ma takich osób i zdane są tylko na siebie. Dodatkowo, aż 97% nie korzystało nigdy z pomocy asystenckiej oferowanej przez samorządy lub organizacje pozarządowe. A 95,5% nie rozmawiało o swoich problemach wzrokowych z psychologiem. Tylko 4,5% informuje, że zasięgało takiej porady. Na 66 odpowiedzi 50% respondentów chętnie skorzystałoby z porady psychologa, gdyby mieli taką okazję.

Na 67 udzielonych odpowiedzi 77,6% ankietowanych informuje, że z powodu osłabienia wzroku, spotkały ich przykre sytuacje, np. oszustwo w banku, upadki na ulicy, w domu, ze schodów, wielokrotne stłuczenia, złamanie ręki i inne tego typu zdarzenia.

Badanie pokazało również, że 67,7% respondentów przyznaje, że nie utrzymuje kontaktów z innymi osobami mającymi podobne problemy ze wzrokiem. Tylko 32,3% informuje, że posiada takie relacje i utrzymuje je aktualnie.



Rysunek 7. Relacje z innymi osobami chorującymi na nAMD.

Samodzielność

Z ankiet wynika, że 52,9% osób posiada prawo jazdy. Jednak na 49 udzielonych odpowiedzi 67,3% nie prowadzi już samochodu, tylko 32,7% prowadzi go nadal. Co więcej, 88,2% respondentów czynnie korzysta z urządzeń elektronicznych: smartfona lub komputera. Tylko 11,8% zadeklarowało, że nie korzysta z tego typu urządzeń.

Rehabilitacja

94% respondentów nigdy nie korzystało z pomocy specjalisty rehabilitacji narządu wzroku. Ci, którzy brali udział w terapii, zaznaczyli, że najczęściej korzystali z:

- doboru pomocy optycznych – 6 osób,
- nauki wykonywania codziennych czynności metodami bezwzrokowymi: nauki korzystania z komputera/urządzeń mobilnych za pomocą mowy syntetycznej, poruszania się z białą laską – tylko pojedyncze osoby.

Mimo to, tylko 11 osób odpowiedziało na pytanie, czy miało dobierane pomoce optyczne. Zdecydowana większość otrzymała wsparcie przy wyborze:

- lupy – 9 osób,
- specjalnych okularów do oglądania telewizji – 5 osób,
- okularów z kolorowymi filtrami poprawiających kontrast – 2 osoby,
- powiększalników – 1 osoba.

Problemy i obawy

Dla chorych najtrudniejszymi do pokonania trudnościami związanymi z chorobą lub leczeniem są:

- stres, ogrom problemów przerastających pacjenta, pogarszające się widzenie, świadomość, że mogą utracić wzrok również w drugim oku, obawa przed całkowitą utratą wzroku, lęk przed utratą samodzielności, brak kontaktu z ludźmi;
- utrudnione wykonywanie czynności życiowych, np. czytanie, pisanie, czynności życia codziennego, brak możliwości jazdy samochodem, robienie zakupów, poruszanie się w nowym terenie;
- utrudniony dostęp do lekarza okulisty, odległe terminy wizyt i badań, brak stałego lekarza, odległość placówki leczniczej (40 km) i koszty związane z transportem;
- dojazd na iniekcje, niepewność, czy zakwalifikują się do bezpłatnego programu lekowego, wysokie koszty iniekcji podawanych komercyjnie.

Oczekiwania pacjentów wobec systemu ochrony zdrowia

Na pytanie, co można zmienić w systemie leczenia nAMD, aby pacjenci czuli się lepiej zaopiekowani, respondenci odpowiadali m.in. że:

- należy poprawić dostęp do lekarza okulisty i poradnii leczących AMD, zwiększając ich liczbę,
- należy skrócić kolejki oczekiwania na wizyty u okulistów,
- należy uprościć procedury kwalifikacji do programu leczenia nAMD,
- należy poprawić organizację przyjmowania pacjentów w placówkach wykonujących iniekcje, tak aby skrócić czas oczekiwania na korytarzu, który wywołuje niepotrzebny stres,
- należy szkolić lekarzy na temat AMD,
- należy poprawić komunikację na linii lekarz-pacjent,
- należy poprawić dostęp do rehabilitacji dla pacjentów z osłabieniem widzenia z powodu AMD, w tym w szczególności do pomocy optycznych i do pomocy psychologicznej,
- należy wesprzeć opiekę domową – pacjenci potrzebują wsparcia w codziennych czynnościach: „chciałabym mieć czyjeś oczy do czytania w domu”,
- należy usprawnić proces refundacji nowych leków i terapii,
- należy ulepszyć proces leczenia – pacjenci oczekują na nowe sposoby leczenia, mniej absorbujące i wymagające, najlepiej bez zastrzyków,
- należy umożliwiać pacjentom kontakt z innymi pacjentami z nAMD w celu wymiany doświadczeń i udzielania wzajemnego wsparcia.

Analiza ścieżki pacjentów z nAMD od diagnozy do leczenia
– sprawozdanie z wywiadów uzupełniających

Retina AMD Polska

MIMO stale zwiększającej się liczby pacjentów z nAMD leczonych w programie lekowym finansowanym z NFZ, do naszego Stowarzyszenia ciągle zgłasza się spora część zagubionych i przestraszonych taką diagnozą osób lub ich bliskich. Zazwyczaj trafiają do nas po nieudanych próbach uzyskania bezpłatnego leczenia w publicznych i niepublicznych klinikach. Widzą powagę sytuacji, ponieważ często choroba odebrała im już część widzenia. Oczekują od nas konkretnych wskazówek, najlepiej jak dostać się do bezpłatnego programu leczenia. Nie jest łatwo wytłumaczyć im, że kryteria dostępu są ściśle określone i nie wszyscy chorujący na nAMD mogą być zakwalifikowani. U części z tych osób choroba jest już bardzo zaawansowana, a widzenie szczątkowe. Niestety, w większości sytuacji nawet jeśli zostanie włączone leczenie, to rokowania są gorsze, niż gdyby było ono zastosowane wcześniej.

Dlaczego w dobie wspaniałych osiągnięć medycyny, internetu, dostępu do wielu leków i standardów leczenia nAMD, wciąż tak wiele osób traci wzrok i staje się zależnymi od pomocy osób trzecich?

Chcąc poznać odpowiedź na to pytanie w sierpniu, wrześniu i październiku 2022 r. stowarzyszenie Retina AMD Polska zorganizowało 5 spotkań w różnych miejscach Polski w Olsztynie, Tomaszowie Mazowieckim, Tychach, Siedlcach i Warszawie, w których łącznie wzięło udział 85 osób z nAMD wraz z opiekunami. Przeprowadzonych zostało także 50 wywiadów telefonicznych w oparciu o wcześniej opracowany scenariusz. Rozmowy te były bardzo emocjonalne i dostarczyły szczegółowych informacji zarówno o losach pacjentów, jak i bardzo różniących się, przebytych ścieżkach, które pokonali oni od momentu diagnozy do leczenia.

Zebrany materiał należy traktować jako uzupełnienie informacji uzyskanych za pośrednictwem ankiety internetowej, gdyż nasi rozmówcy w przeważającej liczbie reprezentowali grupę pacjentów z długim stażem choroby i z dużymi ubytkami widzenia, co nie tylko uniemożliwiło im wypełnienie formularza internetowego, ale i wpłynęło bezpośrednio na ich obecną sytuację życiową.

Co warto podkreślić, część z rozmówców musiała przyjść na spotkanie z opiekunem, ponieważ nie są już w stanie samodzielnie dotrzeć do nowego miejsca. Wielu pacjentów oprócz choroby oczu ma inne poważne schorzenia, takie jak: cukrzyca, niewydolność krążenia, astma, choroba psychiczna, zwyrodnienie kręgosłupa, problemy endokrynologiczne itp.

Omówienie wywiadów

Problemy z diagnozą

Z przeprowadzonych rozmów wynika, iż większość pacjentów zbyt długo zwlekała ze zgłoszeniem się do okulisty – przez to w głównej mierze dochodziło do poważnych uszkodzeń w obrębie plamki żółtej. Wielu z nich nie zauważyło pogorszenia widzenia w jednym oku i dopiero pojawienie się objawów w drugim, było alarmem do szukania pomocy u specjalistów. Opóźnienie w rozpoczęciu leczenia spowodował również wydłużający się okres diagnozowania i procedur związanych z włączeniem pacjenta do programu lekowego.

Chorzy przyznali również, że nie wiedzieli o powinności sprawdzania okresowo widzenia w każdym oku osobno. Niestety żaden z naszych rozmówców nie dostał od lekarza POZ testu Amslera – prostego narzędzia do samokontroli wzroku.

Wszyscy jednogłośnie potwierdzili, że mieli wykonywane badania diagnostyczne: angiografię, OCT, pole widzenia, test Amslera, niektórzy dodawali także tomografię głowy i inne badania, których nazw niestety nie pamiętają. Jednak okres oczekiwania na wykonanie badań refundowanych był zbyt długi i część osób wykonywała badania komercyjnie. Ponadto, większość z naszych rozmówców konsultowała stan wzroku u więcej niż jednego lekarza, najczęściej prywatnie. Niektórzy z nich zgłaszali, że poza AMD cierpią także na inne schorzenia i wady wzroku. Jak podawali, mimo że są od dawna pod kontrolą okulisty, to w ich przypadku od zdiagnozowania nAMD do rozpoczęcia leczenia upłynęło jeszcze więcej czasu.

Według osób udzielających wywiadów procedury kwalifikacji do programu lekowego są zbyt rozbudowane i czasochłonne, szczególnie że czas w tym przypadku pełni istotną rolę w leczeniu. W swoich odpowiedziach chorzy zwracali również uwagę na niewystarczający kontakt lekarza z pacjentem:

- „Lekarze w klinikach przyjmują pacjentów »taśmowo«, nie poświęcają dużo czasu na rozmowy i tłumaczenia. Nieliczni przekazują materiały z informacjami”.
- „Nawet nie wiem, kto mnie bada, bo nigdy się nie przedstawia”.

Problemy z leczeniem

Więcej niż połowa naszych rozmówców cierpi na nAMD w obu oczach, lecz leczone jest lub było tylko jedno oko, ze względu na zbyt późną diagnozę i aktualny stopień zaawansowania choroby w gorszym oku:

- „Z leczenia nie jestem zadowolony, gdyby nAMD było wcześniej wykryte i szybciej podjęto leczenie, może zahamowało by to rozwój choroby”.
- „Ubodzy ludzie nie mają pieniędzy na wizyty komercyjne. W publicznej służbie zdrowia bada ich lekarz, wyznacza kolejną wizytę za kilka miesięcy, a kiedy przychodzą, okazuje się, że jest już wylew w oku i jest za późno na leczenie”.

Pacjenci, u których nastąpiła funkcjonalna utrata widzenia w jednym oku, przyznają się do bardzo dużego lęku o drugie, także chorujące oko:

- „Nieprzespane noce i lęk przed otwarciem rano oczu – czy jeszcze widzę?”.
- „Panicznie boję się, że będę musiała przerwać pracę, nie wiem jak sobie poradzę…”.

Szok, obawa, niepokój, depresja, wycofanie się z życia towarzyskiego, nieświadomość, że choroba postępuje bardzo szybko, to słowa, których używali rozmówcy, opisując swoje

emocje, gdy przekonywali się, z czym wiąże się ich choroba. Niektórzy przyznawali też, że ukrywają przed otoczeniem swoje problemy z widzeniem, unikają spotkań i rezygnują z wielu dotychczasowych aktywności.

Niestety niektórzy pacjenci ujawnili, że nadal palą papierosy, choć wiedzą, że bardzo im to szkodzi:

- „Próbowałem rzucić, ale nie dałem rady…”

Zdecydowana większość pacjentów, którzy obecnie leczą nAMD w ramach programu lekowego, jest zadowolona z jego przebiegu. Mają nadzieję, że pomoże to im zachować widzenie choć w jednym oku:

- „Gdyby nie zastrzyki, byłbym kaleką, są dla mnie wybawieniem”.
- „Cieszę się, że mogę otrzymywać lek, być w programie, za wszystko jestem bardzo wdzięczna”.

Co warto podkreślić, wszyscy, którzy są zakwalifikowani do programu, informowali, że pandemia nie miała wpływu na przebieg ich leczenia.

Inaczej przedstawia się sytuacja osób, które nie dostały się do programu lub zostały z niego wycofane. Te osoby są rozgoryczone i mają pretensje do lekarzy i systemu ochrony zdrowia:

- „Powiedziano mi, że już mi nic nie pomoże i dlatego wykreślono mnie z programu, ale jeśli zapłacę, to mogę leczyć się dalej prywatnie…”

Pacjenci, którzy zostali wyłączeni z programu, ponieważ ich stan się ustabilizował i z tego względu zalecono przerwę w iniekcjach na dłuższy czas, nie otrzymali kolejnych wyznaczonych wizyt monitorujących chorobę, przez co ponownie znaleźli się na początku drogi leczenia. Aby skontrolować stan wzroku, jeszcze raz musieli przejść całą procedurę starania się o wizytę w specjalistycznej poradni siatkówkowej. Gdy podczas wizyty zdiagnozowano ponowne uaktywnienie się choroby – od początku musieli rozpocząć proces starania się o włączenie do programu. Dla niektórych ponowny proces był zbyt trudny i podjęli decyzję o rezygnacji z leczenia.

Nasi rozmówcy z dużym zrozumieniem przyjmują i akceptują fakt, iż leczenie nAMD wymaga dyscypliny i wysiłku organizacyjnego, często angażującego również członków ich rodzin:

- „Częste wizyty kontrolne, dojazdy, długi czas oczekiwania na wejście do gabinetu są bardzo męczące, ale rozmowy z pacjentami na korytarzach są bardzo wspierające i są okazją do wymiany doświadczeń i dowiedzenia się czegoś więcej o chorobie i jak z nią żyć”.

Historie pacjentów i ich perspektywy leczenia

Większość naszych rozmówców chętnie opowiada o swoich losach. Były łzy, smutek, lęk, ale też wdzięczność za możliwość spotkania, wysłuchania i wymiany doświadczeń.

Pani M.T., 55 lat, germanistka, nauczycielka języka, mieszkanka dużego miasta:

9 lat temu zauważyła, że ma kłopoty ze widzeniem. Udała się do okulisty, który stwierdził wysiękowe zwyrodnienie plamki, wpadła w depresję – nie jadła, nie mogła spać. Po dłuższym czasie udała się do innego lekarza, który potwierdził poprzednią diagnozę. Mimo to skonsultowała swoje objawy jeszcze u trzech profesorów, jeżdżąc po całej Polsce. Rozpoczęła leczenie. Choć wzrok się nie pogarsza, to nie może poradzić sobie z diagnozą. Od dłuższego czasu jest pod stałą opieką psychologa. Ciągle myśli o swoich chorych oczach, ma nadzieję na jakiś przełom w badaniach:

„Potrzebna jest współpraca okulisty z psychologiem, tego brakuje. Cały czas leczę oczy prywatnie, a do tego jeszcze dochodzą koszty psychologa, do którego chodzę też prywatnie. W pracy nikt o mojej chorobie nie wie i zależy mi, aby tak zostało".

Pani M.B., 77 lat, emerytowana nauczycielka, mieszkanka małego miasta:

Od dziecka miała niewielką krótkowzroczność, jednak dopiero po przejściu na emeryturę zaczęła gorzej widzieć (słabsza ostrość, zamglony obraz, stopniowo podwójne widzenie). Samodzielnie wykonała test Amslera i zaczęła podejrzewać u siebie zwyrodnienie plamki żółtej. Mimo to starała się nie dopuszczać do siebie myśli o chorobie. W wieku 65 lat miejscowy okulista zaczął podejrzewać u niej mokrą postać zwyrodnienia plamki żółtej. Została odesłana na konsultację do kliniki okulistycznej, gdzie diagnoza się potwierdziła. Dodatkowo wykryto u niej obuoczną zaćmę, którą dwa lata później usunięto w obydwu gałkach ocznych w odstępie półrocznym. Mimo to widzenie stopniowo się pogarszało w obu oczach. Zaordynowano iniekcje doszklistkowe, naprzemiennie do obu oczu w miesięcznych odstępach lekiem off-label. Niestety bez pomyślnego rezultatu, dlatego podjęto decyzję o zmianie leku. Okazało się, że M.B. nie może przyjmować żadnej terapii lekowej z powodu silnego odczynu alergicznego. Dodatkowo rok temu zachorowała na Covid-19, przez co wzrok tylko się pogorszył. Od tego momentu nie rozróżnia już kolorów, wszystko wydaje się jej szare lub białe, z daleka nie widzi kształtów budynków, które postrzega jako większe lub mniejsze pudełka. Przy dużym powiększeniu czyta jeszcze krótkie SMS-y w telefonie. Była na szkoleniu rehabilitacyjnym, które bardzo jej pomogło w codziennych czynnościach, ponieważ mieszka sama i nie może liczyć na regularną pomoc. Porusza się z białą laską. Korzysta z mówiącego glukometru, czujnika poziomu cieczy.

W jej przypadku potrzebny byłby również asystent osoby niepełnosprawnej, ale taka usługa nie działa jeszcze w tej miejscowości. Pani M.B. jest osobą pozytywnie nastawioną do życia, nie narzeka, ma wprawdzie dwoje dorosłych dzieci, ale na ich pomoc liczyć nie może (syn jest za granicą, a córka samotnie wychowuje dwoje niepełnosprawnych dzieci). Największe jej marzenie to zachować obecną resztkę wzroku i nie utracić samodzielności do końca życia.

Analiza ścieżki pacjentów z nAMD i DME z punktu widzenia lekarzy – sprawozdanie z badania ilościowego

Retina AMD Polska & Partner Raportu

Założenia badania

Celem projektu jest przybliżenie i poznanie ścieżki pacjenta chorującego na nAMD oraz DME (cukrzycowy obrzęk plamki), poznanie wyzwań oraz barier, z którymi muszą mierzyć się chorzy, a także ich niezaspokojonych potrzeb w leczeniu schorzeń nAMD/DME, przed jakimi stają lekarze okuliści oraz ich pacjenci. Rola lekarza okulisty w przypadku rozpatrywania obu chorób jest podobna, dodatkowo procedura leczenia DME czasowo obciąża okulistów i przez to również zmniejsza dostępność do terapii nAMD.

Metodologia

W miesiącach 05 – 09.2022r. zostało przeprowadzone badanie ilościowe, polegające na wypełnieniu kwestionariusza umieszczonego na stronie internetowej. Respondenci wypełniali ankiety samodzielnie.

Próbą badawczą było 25 lekarzy specjalistów (okulistów), którzy pracują w ośrodkach publicznych i/lub prywatnych, prowadzących terapię pacjentów z nAMD oraz DME.

Opis uzyskanych wyników

Miejsce leczenia – placówka publiczna czy prywatna?

Większość lekarzy biorących udział w badaniu, bo aż 68% zadeklarowało, że pracuje zarówno w placówce publicznej, jak i prywatnej.

Według 52% specjalistów największą barierą w leczeniu pacjentów w placówkach publicznych jest zbyt długi czas oczekiwania na konsultację oraz wizyty z podaniem iniekcji. Zdaniem 48% badanych wyzwaniem jest również brak personelu, zarówno medycznego (lekarze i pielęgniarki), jak również pomocniczego (sekretarki medyczne/asystenci) oraz, jak twierdzi 32%, zła organizacja pracy lekarzy i całego personelu medycznego.

Z drugiej strony, zdaniem 76% ankietowanych, w ośrodkach prywatnych dominującym problemem pozostają wysokie koszty diagnostyki i leczenia (rozpoczęcie i kontynuacja), spowodowane oczywiście przez brak podpisanego kontraktu z NFZ. Lekarze wskazują również problemy lokalowe, polegające na zbyt małej dostępności gabinetów, sal operacyjnych czy zabiegowych oraz samej lokalizacji placówki np. na obrzeżach miasta, co utrudnia pacjentom dojazd (28% odpowiedzi). W mniejszym stopniu niż w placówkach publicznych, w klinikach prywatnych 16% respondentów wskazało również na problemy organizacyjne i niewystarczającą liczbę personelu medycznego.

Diagnostyka

Jak podaje 48% ankietowanych, pacjenci z podejrzeniem nAMD trafiają do lekarza specjalisty z rejonowej poradni okulistycznej, w drugiej kolejności – takiej odpowiedzi udzieliło 24% badanych – od innego okulisty i poradni rejonowej, bez określenia, czy chodzi o poradnię okulistyczną czy internistyczną. Pacjenci z podejrzeniem DME również zaczynają swoją drogę w rejonowej poradni okulistycznej (48% odpowiedzi) oraz, jak twierdzi 28% respondentów, w poradni diabetologicznej lub u diabetologa. Zdaniem 28% lekarzy, chorych na dalsze leczenie kieruje inny okulista.

Najczęściej deklarowanymi powodami, przez które pacjenci do okulisty trafiają z opóźnieniem, są:

- brak świadomości pacjentów, bagatelizowanie, ignorowanie objawów, jak często określają lekarze, z powodu radzenia sobie pacjenta, bo „drugie oko widzi" – 84%,
- zbyt długi czas oczekiwania pacjentów na wizytę u specjalisty w poradni i później w klinice – 60%,
- brak badań profilaktycznych i kontrolnych (brak programów, brak skierowań od lekarzy innych specjalizacji) – 24% lekarzy.

Kluczowymi osobami w procesie diagnostycznym (poza lekarzem prowadzącym) dla pacjentów z nAMD są:

- rejonowi okuliści, lekarze pierwszego kontaktu okulistycznego – 36%,
- lekarze POZ lub rodzinni – 24%.

Warto podkreślić, że według 24% ankietowanych specjalistów równie ważną rolę pełni sam pacjent, który poprzez samokontrolę może obserwować zmiany i uświadomić sobie wagę problemu, co zdecydowanie ułatwia późniejsze leczenie.

Inaczej sytuacja wygląda wśród pacjentów z DME, dla których według respondentów kluczową rolę pełni lekarz diabetolog – 76% odpowiedzi oraz lekarz POZ/rodzinny – 32%, następnie dla 28% lekarz okulista rejonowy lub pierwszego kontaktu. Sam pacjent nie pełni już tak znaczącej roli, jak w przypadku chorych na nAMD.

Leczenie

Rozpoczęcie terapii i włączenie do programu lekowego

Czas oczekiwania na włączenie pacjenta z nAMD do programu lekowego najczęściej wynosi około tygodnia (36% odpowiedzi) oraz około 3 tygodni (32% odpowiedzi). Dla pacjentów chorych na DME najczęściej okres ten wynosi około 3 tygodni (28% odpowiedzi) lub do 1 tygodnia (20% odpowiedzi). W badaniu respondenci podwali więcej niż jeden okres oczekiwania, co mogło wynikać z różnych danych dla miejsc pracy lub (placówka prywatna i publiczna) lub zależeć od innych czynników organizacyjnych.

Powodem opóźnienia rozpoczęcia terapii (od momentu rozpoznania choroby) w obu schorzeniach jest zdecydowanie długi czas oczekiwania na konsultację w poradni oraz wizytę kwalifikacyjną – dla pacjentów z nAMD wskazało 48% lekarzy, a dla pacjentów z DME wskazało tę przyczynę 40% lekarzy.

Najczęściej wymienianymi powodami niewłączenia pacjenta do programu lekowego są:

- zbyt duże zaawansowanie zmian chorobowych (bliznowacenie, zaniki), które wiąże się także ze zbyt późnym rozpoznaniem objawów – dla nAMD 76%, DME wskazało 48%,
- niespełnienie parametru BCVA (zbyt niska ostrość wzroku) – dla nAMD 68% odpowiedzi, a dla DME 36%.

Trzecim najczęściej wymienianym powodem dla nAMD jest inne lub błędne rozpoznanie choroby o podobnym obrazie klinicznym, weryfikowane na wizycie kwalifikacyjnej (24% odpowiedzi). Dla DME z kolei 32% respondentów wskazało na niespełnienie kryterium diabetologicznego – nieprawidłowa wartość HbA1C, źle wyregulowana cukrzyca.

Ścieżka pacjentów niespełniających kryteriów programu lekowego dla nAMD i DME jest taka sama. Chorzy:

- trafiają lub są kierowani do ośrodków prywatnych – 48% (zarówno dla nAMD, jaki i DME),
- leczeni są w ramach świadczenia JGP B84 – 48% (zarówno dla nAMD, jaki i DME),
- przyjmowani są poza programem lekowym, co może być równoznaczne również z sytuacją opisaną w obu poprzednich punktach – 24% (zarówno dla nAMD jaki i DME).

Przyczyny wyboru leczenia w placówce prywatnej przez pacjentów dla obu schorzeń (nAMD i DME) są, według lekarzy, takie same. Pacjenci decydują się na tego typu leczenie ze względu na łatwy dostęp do szybkiej ścieżki diagnostyki i leczenia oraz oferowany przez placówki prywatne wyższy poziom obsługi, dopasowany do indywidualnych potrzeb np. oszczędność czasu ze względu na krótsze pobyty w placówce (68% odpowiedzi dla nAMD i 64% dla DME). Ważna jest również dostępność terminów u specjalistów oraz możliwość wyboru lekarza prowadzącego (40% odpowiedzi dla nAMD i 36% dla DME).

Terapia – trudności i obawy

Głównym ograniczeniem podczas wykonywania iniekcji doszklistkowych jest brak współpracy pacjentów – rozumianej jako konieczność psychologicznego opanowania lęku przed iniekcją. Jak wskazało 36% badanych, dużym problemem jest również współpraca z pacjentami starszymi, w której trudności ze słuchem, ograniczenie sprawności ruchowej czy poznawczej wpływają bezpośrednio na sprawny przebieg samego zabiegu. Kolejnym problemem, podanym przez 12% lekarzy, jest konieczność dzielenia dawki leku w ampułce i logistyczne rozplanowanie wizyt pacjentów wg ilości dawek danego leku, w danym dniu. Warto również podkreślić, że 28% specjalistów nie wskazało żadnych ograniczeń związanych z wykonywaniem zabiegu.

Wśród pacjentów dominuje obawa, lęk przed fizyczną stroną iniekcji, przed, jak określił jeden z lekarzy, „zastrzykiem w oko". Pacjenci przed rozpoczęciem leczenia doszkilstkowego obawiają się bólu – wskazało 68% lekarzy, oraz 52% podaje, że lęk wywołuje także iniekcja w gałkę oczną.

84% specjalistów zauważyło, że podczas terapii lekami aVEGF największym obciążeniem dla pacjenta jest podporządkowanie się reżimowi częstych wizyt – dotyczy to zarówno pacjenta, jak i jego otoczenia, ponieważ konieczna jest zmiana trybu życia (prywatnego i zawodowego) oraz, w przypadku osób starszych lub mniej samodzielnych, pomocy osób trzecich w dojeździe do ośrodka. Dochodzi również psychologiczne obciążenie, potrzeba zmierzenia się z chorobą przewlekłą, którą nie wiadomo kiedy się wyleczy, oraz nawracaniem

dolegliwości (28% odpowiedzi). Jak wskazało 20% badanych, opanowanie stresu czy lęku związanego z iniekcją schodzi na dalszy plan.

Różnice w terapii

Najważniejszym aspektem różnicującym obecnie dostępne leki jest schemat dawkowania, częstość podawania (schemat elastyczny/sztywny, czas między iniekcjami). Dopiero w drugiej kolejności 44% lekarzy wymieniło skuteczność działania i cenę – 44%.

Jak wskazało 80% respondentów lekiem wybieranym najczęściej w pierwszej linii leczenia nAMD jest aflibercept (Eylea). Dla 56% najważniejsze przy wyborze leku są:

- skuteczność – 56%,
- mała ilość działań niepożądanych oraz wysokie bezpieczeństwo terapii – 56%,
- cena – 28%,
- obraz kliniczny, postać/typ i stopień zaawansowania choroby – 28%.

Warto zaznaczyć, że odsetek pacjentów z nAMD, którzy wymagają zmiany leku na drugą linię leczenia wynosi mniej niż 10% – wskazało 48% lekarzy, 28% podało, że ta grupa pacjentów stanowi ok. 10%–20%.

Powodami zmiany linii leczenia dla wszystkich respondentów są: brak skuteczności działania leku, obserwowanie utrzymującej się aktywności choroby lub jej nawrót. Drugim co do ważności powodem jest chęć wydłużenia czasu (interwałów) pomiędzy iniekcjami leku (20% odpowiedzi).

Programy lekowe

Najbardziej kłopotliwymi elementami monitorowania pacjentów w **programie lekowym B.70** są:

- utrzymanie reżimu częstych wizyt kontrolnych – 52%,
- trudności organizacyjne wynikające z dużej liczy pacjentów – 24%,
- raportowanie w systemie SMPT oraz brak możliwości stosowania elastycznego systemu T&E – 16%.

Z kolei nieliczni ankietowani wskazali na utrudnienia występujące w nowym programie lekowym B.120 (leczenie DME). Stanowili oni grupę od 1 do 3 osób i nie podali jednego dominującego problemu. Warto jednak podkreślić, że duża grupa lekarzy, bo aż 44% zadeklarowała, że trudności związane z nowym PL B.120 ich nie dotyczą. Specjaliści dostrzegają natomiast pewnego rodzaju kłopot związany z zapisami dotyczącymi spełnienia kryteriów diabetologicznych: parametr HbA1c i kontrola cukrzycy oraz konieczność konsultacji/kontroli diabetologicznej, co wiązać się będzie z dużą liczbą wizyt i utrudnieniami dla pacjentów. 12% lekarzy obawia się trudności w wypełnianiu rejestru SMPT.

Specjaliści podkreślają, że najkorzystniejszym schematem podawania iniekcji doszkilstkowych jest metoda Treat&Extend (80% odpowiedzi). Niektórzy lekarze wybierali 2 schematy, uzasadniając decyzję w zależności od dominującej potrzeby, np. T&E ze względu na indywidualne potrzeby pacjenta, a sztywny schemat ze względów organizacyjnych. Korzyści z redukcji liczby iniekcji oraz wizyt kontrolnych bez podawania iniekcji wskazało 50% respondentów. Dla 45% w tej metodzie istotna jest personalizacja leczenia w rozumieniu dopasowania terapii do aktualnego stanu zaawansowania choroby i indywidualnej odpowiedzi pacjenta na leczenie.

Zakończenie terapii

Kryteriami klinicznymi decydującymi o zakończeniu terapii w programie lekowym są:

- spadek ostrości wzroku BCVA – 68%,
- zmiany trwałe typu bliznowacenia, zanik, zwłóknienia – 48%,
- brak aktywności choroby w okresie ponad 4 miesięcy – 44%.

32% badanych wymieniania także czynnik związany z nastawieniem pacjenta, czyli brak możliwość utrzymania reżimu wizyt.

Kolejnym krokiem po podjęciu decyzji o zakończeniu terapii jest, dla 72% respondentów, skierowanie pacjenta na obserwację do przychodni przyszpitalnej lub rejonowej. 32% podało, że pacjent zostaje przekierowany na leczenie w ośrodku prywatnym, 28% natomiast wskazało wdrożenie terapii w ramach procedury B.84.

Wsparcie pacjenta

84% respondentów informuje, że w zdecydowanej większości ośrodków pacjent otrzymuje materiały informacyjne. Są to materiały dotyczące danego schorzenia lub zasad terapii danym lekiem np. w Polsce. Pacjenci otrzymują również test Amslera służący do samokontroli choroby.

W większości lekarze biorący udział w ankiecie nie wymienili jako osobnej kategorii „kontaktu do stowarzyszeń pacjentów lub grup wsparcia". Tylko 1 osoba podała podała kontakt do ośrodka dla osób słabowidzących.

Według opinii 36% ankietowanych w klinikach nie ma dedykowanych osób odpowiedzialnych za edukację pacjentów. 69% specjalistów podaje, że w ośrodkach, mimo że są obecne takie osoby, funkcja edukatora nadal jednak spoczywa na lekarzach kwalifikujących chorego do terapii lub prowadzących terapię.

Zmiany w diagnostyce i leczeniu

52% lekarzy wskazało, że w ciągu najbliższych 5 lat zmiany dotyczyć będą przede wszystkim mniej inwazyjnych i powszechnie dostępnych badań – upowszechnienie nowoczesnego OCT/angioOTC. Drugim ważnym elementem jest pojawienie się terapii, podczas której wymagana będzie mniejsza liczba iniekcji, ale za to z wykorzystaniem leków o dłuższym działaniu (40% odpowiedzi). W kolejnych punktach pojawiają się:

- telemedycyna i urządzenia do samokontroli poza gabinetem – 28%,
- implanty, systemy przedłużonego uwalniania – 24%.

Najbardziej oczekiwaną zmianą dla 68% ankietowanych jest możliwość rzadszego podawania leku przy mniejszej liczbie iniekcji oraz zwiększenie długości działania leku. Dla 32% istotnym elementem z kolei pozostaje większa skuteczność terapii.

Znajomość nowych technologii „Digital Health"

Ponad połowa lekarzy, bo 52% wskazało, że zna, słyszało lub korzystało już z nowych technologii „Digital Healt" w okulistyce. Lekarze wspominali o aplikacjach: Alleye, Paxos, Retina risk. Deklarowali także zainteresowanie i śledzenie nowości (np. Byers Eye Institute w Stanford) dotyczących telemedycyny okulistycznej.

Głównymi obszarami do rozwoju są: monitorowanie terapii, testowanie w oparciu o kamery, smartfony, fotografia screeningowa np. w retinopatii cukrzycowej, badania przesiewowe, samokontrola pacjentów i analiza danych wsparta o AI.

Rola nowych technologii w procesie diagnostyki i leczenia chorych

36% ankietowanych podało, że najważniejszą rolą nowych technologii jest/będzie wsparcie w codziennej, szybkiej kontroli i monitorowaniu terapii oraz zapewnienie szybkiej reakcji w przypadku zmian stanu pacjenta. Dzięki nim udogodnieniem będzie również ograniczenie liczby wizyt.

Okuliści od nowych technologii oczekują również:

- wykonywania badań OCT – 24%,
- wsparcia w samokontroli pacjentów – 16%,
- możliwości przesyłania fotografii dna oka do lekarza jako obszaru wsparcia w szybkiej i nowoczesnej kontroli chorób siatkówki w warunkach poza gabinetem okulistycznym – 16%.

Tylko 20% lekarzy biorących udział w badaniu nie było w stanie określić roli nowych technologii. Wynikać to może m.in. z mniejszej znajomości nowoczesnych technik.

Najważniejsze kierunki zmian

24% specjalistów wskazało konieczność zmian systemowych w służbie zdrowia, które zwiększyłyby dostępność lekarzy specjalistów, badań diagnostycznych i opieki ambulatoryjnej. Kolejne 24% stawia na rozwój w obszarze farmakoterapii i biotechnologii oraz pojawianie się nowych terapii (np. genowych, opartych na komórkach macierzystych). 20% podało, jako konieczne do wprowadzenia, zwiększenie nakładów finansowych w publicznej ochronie zdrowia. Ostatnia grupa 20% ankietowanych podkreśla istotność rozwoju telemedycyny okulistycznej (mobilna diagnostyka i monitorowanie), która wpłynęłaby na dostęp pacjentów do szybkiej, codziennej diagnostyki i monitorowania.

Analiza systemu leczenia nAMD w Polsce

Retina AMD Polska & Partner Raportu

Celem opracowania jest przedstawienie aktualnych danych na temat liczby pacjentów i dostępności leczenia w ramach programu lekowego B.70, dedykowanego pacjentom z nAMD w Polsce.

Od 2015 roku dla pacjentów w Polsce dostępny jest program lekowy finansowany ze środków NFZ – „Leczenie pacjentów z wysiękowym zwyrodnieniem plamki związanej z wiekiem (AMD)" (ICD-10 H35.3)[9]. Leczenie odbywa się z zastosowaniem substancji czynnych anty-VEGF, w formie iniekcji doszkilstkowych. Program definiuje kryteria włączenia i wykluczenia pacjentów, schematy dawkowania i sposób podawania leków, monitorowania i badań kontrolnych pacjentów. Kwalifikacja i terapia odbywają się w wybranych placówkach okulistycznych, posiadających podpisany kontrakt z NFZ.

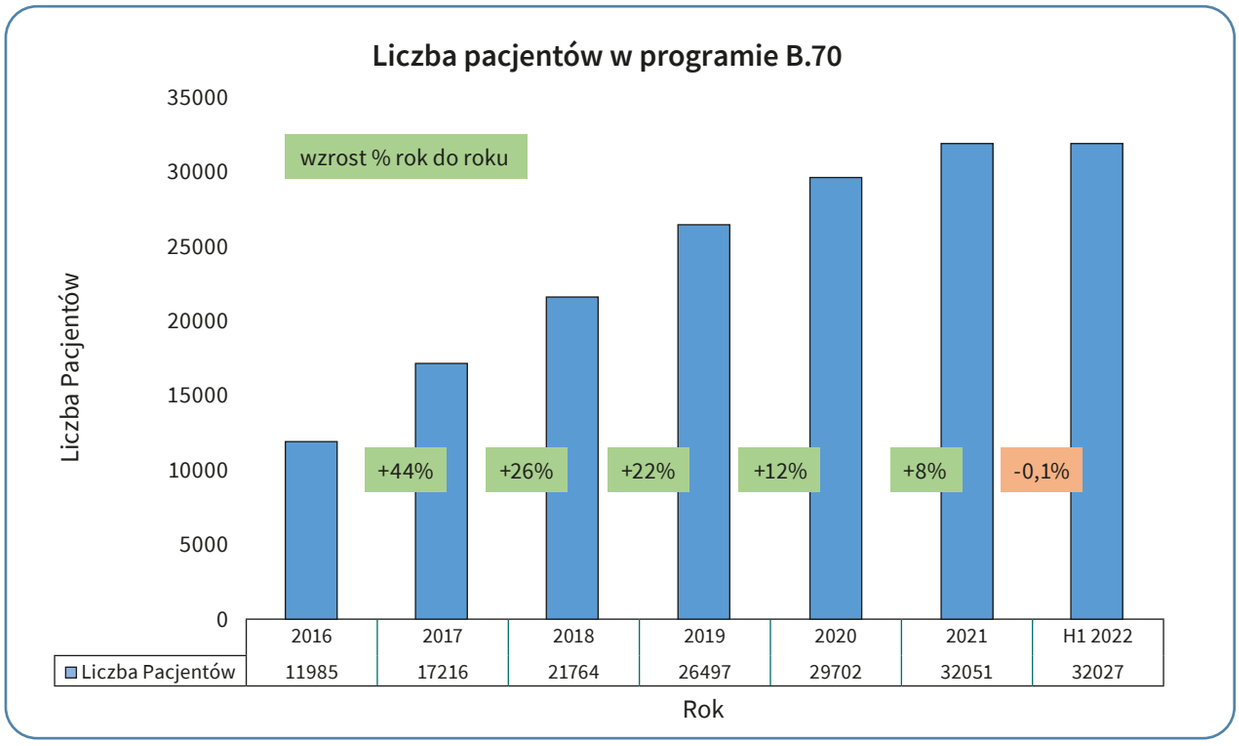
Zebrane dane zostały przeanalizowane w oparciu o informacje z:

- Narodowego Funduszu Zdrowia w zakresie liczby placówek z kontraktem dla programu B.70 nAMD, liczby pacjentów w programie B.70 nAMD, czasu oczekiwania na leczenie oraz liczby oczekujących pacjentów,
- Głównego Urzędu Statystycznego w zakresie danych demograficznych dotyczących liczebności i wieku populacji Polski i poszczególnych województw, prognozowanych zmian w populacji Polski oraz sytuacji osób w wieku 60+ w Polsce,
- firmy IQVIA w zakresie liczebności lekarzy okulistów w Polsce.

Co warto zaznaczyć, program lekowy B.70 został uruchomiony w maju 2015 r., ale pacjentów włączono do niego dopiero w październiku 2015 r., dlatego za pierwszy, pełny rok możliwy do analizy możemy uznać dopiero 2016 r.

9 *Obwieszczenie ministra zdrowia z dnia 20 października 2022 r.,* Ministerstwo Zdrowia, 2022, https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia-20-pazdziernika-2022-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywieniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-listopada-2022-r. [dostęp 15.12.2022].

Liczba pacjentów zakwalifikowanych do programu B.70



Rysunek 1. Liczba pacjentów w programie B.70 w latach 2016–2022[10].

Obecnie w programie lekowym B.70, według danych NFZ, uczestniczy ponad 32 tys. pacjentów (dane dla 1 połowy 2022 r). Co ciekawe, liczba ta jest zbliżona do liczby pacjentów w 2021 r.

Analizując roczne dane, obserwujemy wyraźny spadek liczby pacjentów w okresie 2019-2021, na co z pewnością miała wpływ pandemia, analogiczne jak w innych obszarach terapeutycznych (izolacja pacjentów, zachorowania osób starszych, utrudniony dostęp do opieki specjalistycznej) oraz przerwana systematyczność iniekcji. Międzynarodowe badanie dotyczące leczenia nAMD wykonane w czasie pandemii (Arruabarrena i in., 2021) wykazało jednak, że Polska miała najniższy wskaźnik wizyt, na które pacjenci nie przyszli mimo umówionej wizyty (36,1%). Wśród krajów biorących udział w badaniu (Turcja, Szwajcaria, Włochy, Hiszpania, Rosja) Polska znalazła się także w czołówce z najwyższymi liczbami wizyt oraz wykonanych iniekcji podczas pandemii[11].

W okresie od 2016 do 2022 r. liczba pacjentów w programie lekowym wzrosła o 63%. Jednak porównując konkretne daty w skali całego kraju, wzrost nie nastąpił między rokiem 2021 a 1 połową 2022 r. (-0,1%).

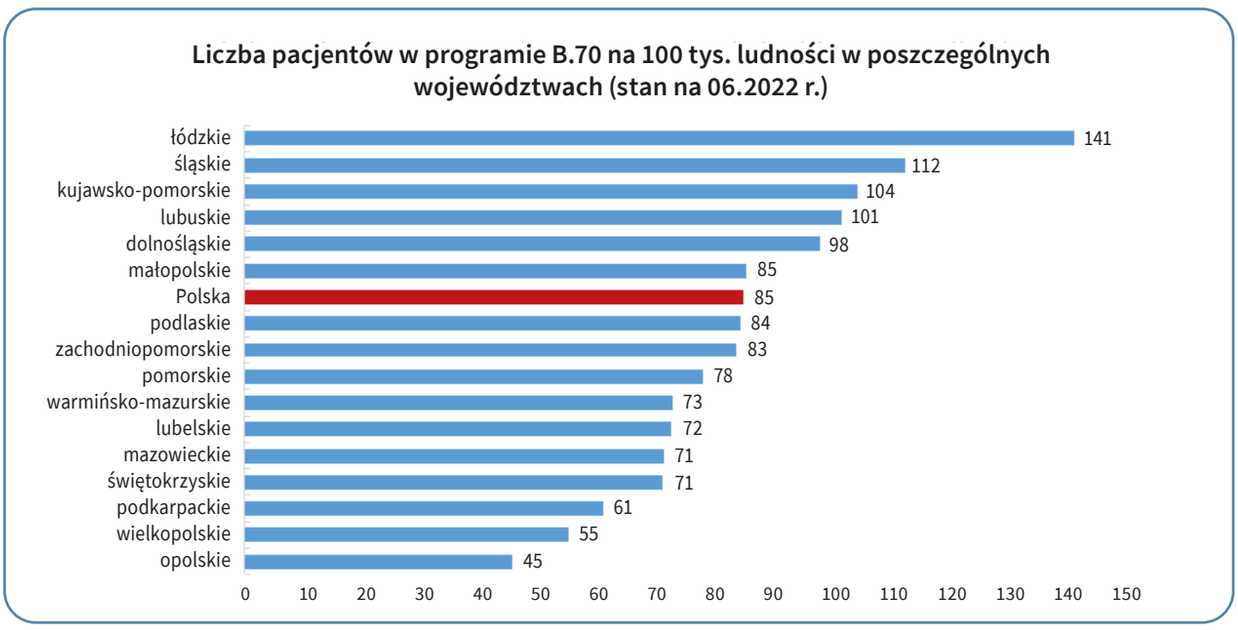
10 *Uchwała Rady Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał danego roku (dane roczne, 1+2)*, Narodowy Fundusz Zdrowia, 2022, https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/ [dostęp 18.12.2022].

11 C. Arruabarrena i in., *Impact on Visual Acuity in Neovascular Age Related Macular Degeneration (nAMD) in Europe Due to COVID-19 Pandemic Lockdown*, „Journal of Clinical Medicine", 2021, 10(15):3281, https://doi.org/10.3390/jcm10153281 [dostęp 18.12.2022].

Liczba Pacjentów w Programie B.70 w poszczególnych województwach								
Województwo/Rok	**2016**	**2017**	**2018**	**2019**	**2020**	**2021**	**H 1 2022**	**+/- 2021/2022**
wielkopolskie	421	598	857	1151	1420	1717	1921	12%
lubelski	599	903	1057	1158	1307	1394	1468	5%
lubuskie	97	164	320	477	734	951	994	5%
warmińsko-mazurskie	396	589	716	785	899	963	994	3%
kujawsko-pomorskie	945	1130	1449	1844	2002	2038	2089	3%
mazowieckie	1914	2526	2965	3407	3714	3864	3921	1%
podlaskie	356	548	667	761	846	957	963	1%
łódzkie	723	1249	1774	2388	2875	3355	3355	0%
Polska	**11985**	**17216**	**21764**	**26497**	**29702**	**32051**	**32027**	**-0,1%**
zachodniopomorskie	399	654	940	1136	1294	1379	1372	-1%
śląskie	2001	2909	3709	4488	4741	4963	4881	-2%
małopolskie	1140	1630	2089	2506	2812	3004	2917	-3%
podkarpackie	570	860	997	1074	1194	1310	1266	-3%
opolskie	206	312	338	387	432	445	429	-4%
dolnośląskie	1401	1930	2243	2696	2911	2933	2820	-4%
pomorskie	491	745	1064	1459	1729	1935	1832	-5%
świętokrzyskie	332	469	606	815	845	914	838	-8%

Rysunek 2. Liczba pacjentów w programie B.70 w latach 2016–2022 dla poszczególnych województwach[12].

Oczywiście spadek liczby pacjentów nie dotyczy wszystkich województw. Mimo to poziom wzrostu w poszczególnych obszarach Polski pozostaje na bardzo niskim poziomie. Największą dynamikę możemy obserwować w woj. wielkopolskim, a najniższą natomiast w woj. świętokrzyskim.



Rysunek 3. Liczba pacjentów w programie B.70 w latach 2016–2022 dla poszczególnych województwach w odniesieniu do liczby mieszkańców[13, 14].

12 *Uchwała Rady Narodowego Funduszu Zdrowia…* dz. cyt. [dostęp 18.12.2022].
13 Tamże [dostęp 18.12.2022].
14 *Ludność, Stan i struktura ludności oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2022 r. Stan w dniu 30 czerwca 2022*, GUS, 2022, https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc-stan-i-struktura-ludnosci-oraz-ruch-naturalny-w-przekroju-terytorialnym-w-2022-r-stan-w-dniu-30-czerwca-2022,6,33.html [dostęp 12.12.2022].

Wykres prezentujący liczbę pacjentów w programie B.70 w odniesieniu do liczby mieszkańców danego województwa (wskaźnik na 100 tys. mieszkańców) pokazuje sporo zróżnicowanie i pozwala na wskazanie obszarów w Polsce, gdzie dostęp do leczenia może być dla pacjentów utrudniony ze względu na mniejszą powszechność realizacji świadczenia.

Liczba mieszkańców ogółem, w wieku 60+ oraz liczba pacjentów w Programie B.70 w poszczególnych województwach (stan na 06.2022)				
Województwo	**Liczba mieszkańców ogółem**	**Liczba mieszkańców 60+**	**% mieszkańców 60+**	**Liczba pacjentów w Programie B.70 na 100 tys. ludności ogółem**
mazowieckie	5 511 491	1 349 621	24%	71
śląskie	4 359 954	1 195 608	27%	112
wielkopolskie	3 496 307	842 900	24%	55
małopolskie	3 428 929	814 072	24%	85
dolnośląskie	2 892 067	775 420	27%	98
łódzkie	2 385 620	677 883	28%	141
pomorskie	2 358 452	564 996	24%	78
lubelskie	2 030 509	543 980	27%	72
kujawsko-pomorskie	2 011 652	524 531	26%	104
podkarpackie	2 081 585	512 316	25%	61
zachodniopomorskie	1 645 058	449 991	27%	83
warmińsko-mazurskie	1 369 895	351 022	26%	73
świętokrzyskie	1 182 161	338 752	29%	71
podlaskie	1 145 841	297 513	26%	84
lubuskie	982 655	257 905	26%	101
opolskie	945 179	256 779	27%	45
Polska	**37 827 355**	**9 753 289**	**26%**	**85**

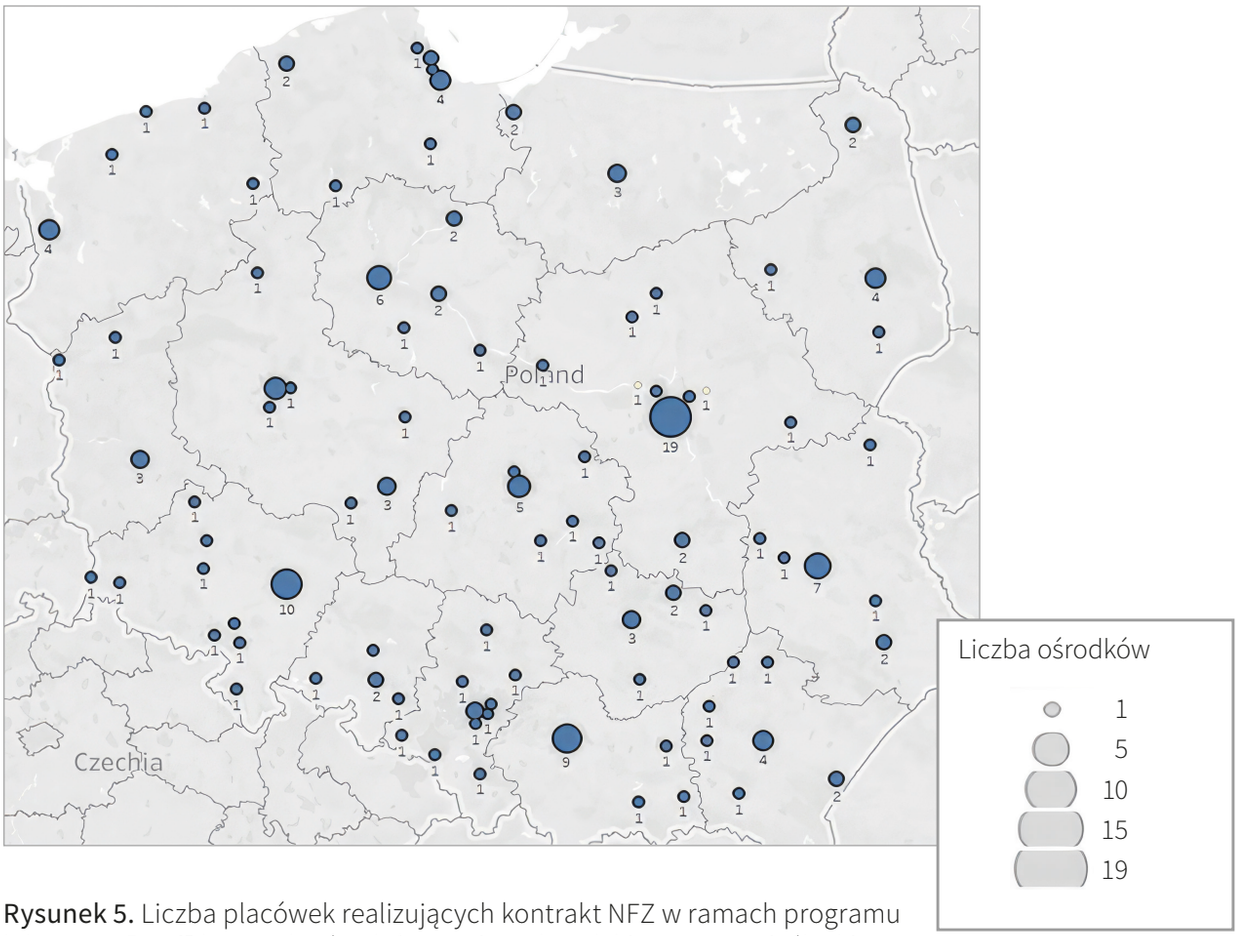
Rysunek 4. Liczba pacjentów w programie B.70 w latach 2016–2022 dla poszczególnych województwach w odniesieniu do liczby mieszkańców oraz dane demograficzne liczby mieszkańców ogółem oraz w grupie senioralnej 60+[15, 16].

Analizę liczby pacjentów w programie B.70 w stosunku do liczby mieszkańców danego województwa warto również uzupełnić o dane demograficzne dotyczące osób w wieku 60+. Są województwa, w których wskaźnik udziału osób 60+ jest wyższy, np. woj. świętokrzyskie (29%), łódzkie (28%). W obu wymienionych obszarach, pomimo wysokiego odsetka osób powyżej 60 r.ż., liczba pacjentów w programie B.70 jest inna – w woj. łódzkim wskaźnik jest najwyższy w Polsce (141 pacjentów na 100 tys. mieszkańców), a w województwie świętokrzyskim jest jednym z najniższych w Polsce (71 pacjentów na 100 tys. mieszkańców).

15 *Uchwała Rady Narodowego Funduszu Zdrowia...* dz. cyt. [dostęp 18.12.2022].
16 *Ludność, Stan i struktura ludności...* dz. cyt. [dostęp 12.12.2022].

Liczba ośrodków przyjmujących w ramach programu B.70

Obecnie w Polsce kontrakt dla programu lekowego B.70 posiada 187 placówek. Najwięcej klinik znajduje się w woj. mazowieckim (20 placówek), a najmniej w opolskim (5 placówek). Związane jest to zarówno z wielkością województw i liczbą mieszkańców, ale i z obecnością specjalistycznych szpitali i klinik okulistycznych na danym obszarze.



Rysunek 5. Liczba placówek realizujących kontrakt NFZ w ramach programu lekowego B.70[17] bez 8 placówek (3 z woj. małopolskiego, 2 z woj. śląskiego oraz po 1 z woj. lubelskiego, świętokrzyskiego i wielkopolskiego) ze względu na brak danych dotyczących lokalizacji placówki w rejestrze NFZ.

Warto podkreślić, że statystyka ta nie przekłada się na średnią liczbę pacjentów. W woj. lubuskim, w którym mieszka mniej niż 1 mln obywateli, na 1 placówkę z kontraktem przypada 199 pacjentów, czyli tyle samo co w woj. mazowieckim (5,5 mln mieszkańców i 196 pacjentów na 1 placówkę.

17 *Informator o umowach*, Narodowy Fundusz Zdrowia, 2022, https://aplikacje.nfz.gov.pl/umowy/Provider/Search?Branch=01 [dostęp 18.12.2022].

Województwo	Liczba ośrodków z Programem B.70	Liczba pacjentów w Programie B.70 (1 poł. 2022)	Średnia liczba pacjentów na ośrodek
Śląskie	14	4881	349
Łódzkie	11	3355	305
Lubuskie	5	994	199
Mazowieckie	20	3921	196
Małopolskie	16	2917	182
Kujawsko-pomorskie	12	2089	174
Zachodniopomorskie	8	1372	172
Warmińsko-Mazurskie	6	994	166
Pomorskie	12	1832	153
Dolnośląskie	19	2820	148
Podlaskie	8	963	120
Podkarpackie	11	1266	115
Wielkopolskie	17	1921	113
Lubelskie	13	1468	113
Opolskie	5	429	86
Świętokrzyskie	10	838	84
Polska	**187**	**32027**	**171**

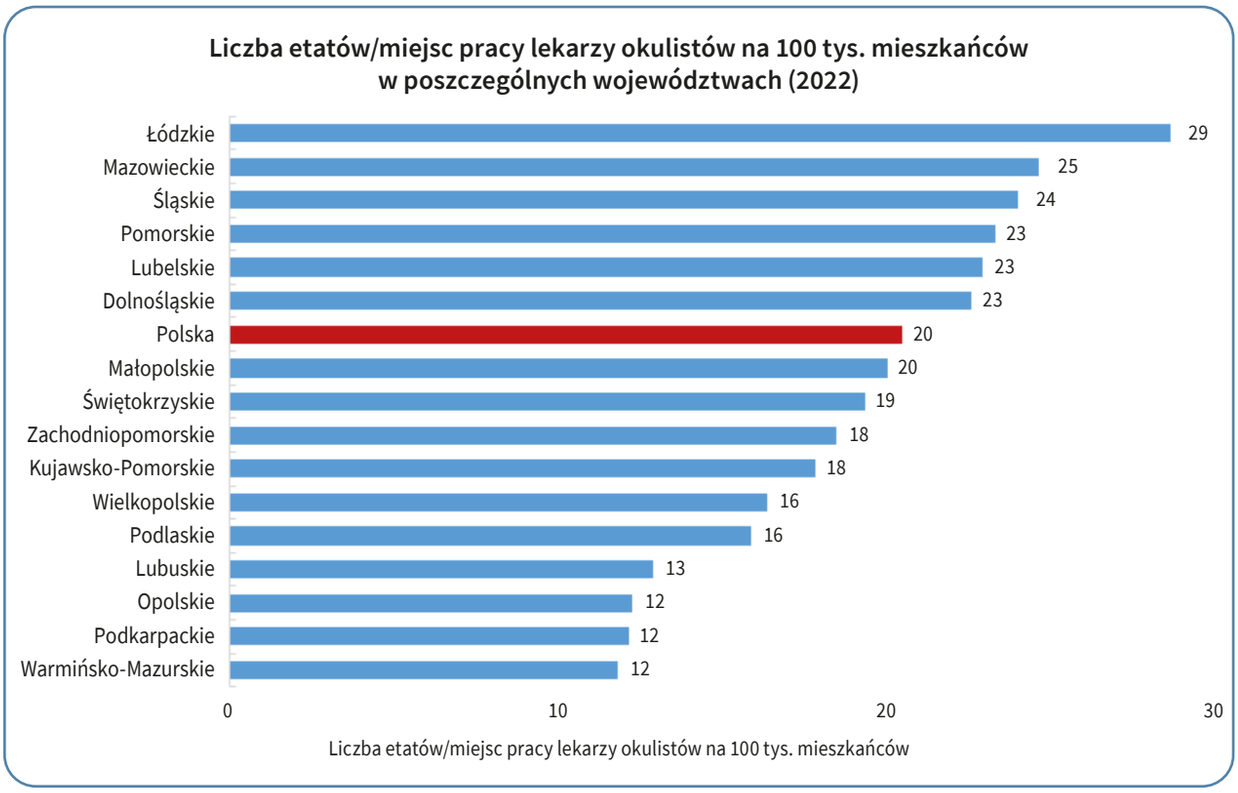
Rysunek 6. Liczba placówek realizujących kontrakt NFZ w ramach Programu Lekowego B.70 nAMD[18]. Liczba pacjentów w Programie B.70 nAMD[19].

Liczba okulistów w Polsce

Aktualnie w Polsce praktykę specjalistyczną prowadzi 3 939 specjalistów. Na 1 lekarza okulistę przypada średnio 9 600 osób (w stosunku do ogólnej liczby mieszkańców Polski oraz blisko 2500 osób z grup wiekowych 60+). Ogółem specjalistycznych placówek świadczących opiekę okulistyczną (przychodnie specjalistyczne, gabinety prywatne, szpitale i kliniki) jest w Polsce 3 930. **Warto pokreślić, że na 1 placówkę lecznictwa otwartego (przychodnie, gabinety) przypada 10 500 osób. Na palcówkę trybu zamkniętego (szpitale i kliniki) przypada ponad 115 300 osób.**

Okulista pracuje średnio w 2 miejscach. Zdecydowana większość etatów/miejsc pracy lekarzy (bez uwzględnienia salonów optycznych) to przychodnie specjalistyczne (60%), gabinety prywatne (20%), szpitale (13%) i kliniki (7%).

18 Tamże [dostęp 18.12.2022].
19 *Uchwała Rady Narodowego Funduszu Zdrowia*… dz. cyt. [dostęp 18.12.2022].



Rysunek 7. Liczba etatów/miejsc pracy lekarzy okulistów przypadających na 100 tysięcy mieszkańców w danym województwie[20].

W związku z tym, że lekarze okuliści pracują średnio w 2 miejscach, dane dotyczące średniej liczby okulistów zostały zaprezentowane w postaci liczby etatów/miejsc pracy. Pozwala to na pełniejsze zilustrowanie różnic w dostępie pacjentów do specjalistycznej opieki okulistycznej w poszczególnych województwach.

Przykładowo, w województwach: opolskim, podkarpackim i warmińsko-mazurskim, 100 tysięcy mieszkańców ma możliwość konsultacji/zabiegu w 12 miejscach. Jeśli przyjmiemy, że średnio 1 okulista pracuje w 2 takich miejscach, to w tych województwach opiekę specjalistyczną sprawuje 6 lekarzy, a nie 12. Z jednej strony wskazuje to na duże obciążenie specjalistów, z drugiej jednak na znaczne utrudnienia w dostępie do szybkiej konsultacji i monitorowania dolegliwości pacjentów.

20 *Liczba lekarzy, Liczba placówek okulistycznych odzwierciedlająca szacunki dotyczące aktywności w świecie rzeczywistym*, IQVIA Poland OneKey Database za okres 12/2022, 2022.

Placówki okulistyczne			
Województwo	Przychodnie specjalistyczne, gabinety prywatne, szpitale i kliniki okulistyczne	Liczba placówek z Programem PL B.70	% placówek z Programem B.70 w stosunku do ogólnej liczby placówek
Śląskie	549	14	3%
Mazowieckie	572	20	3%
Łódzkie	311	11	4%
Małopolskie	361	16	4%
Pomorskie	253	12	5%
Zachodniopomorskie	166	8	5%
Wielkopolskie	338	17	5%
Lubuskie	91	5	5%
Warmińsko-Mazurskie	105	6	6%
Dolnośląskie	328	19	6%
Kujawsko-Pomorskie	192	12	6%
Opolskie	79	5	6%
Lubelskie	198	13	7%
Podkarpackie	167	11	7%
Podlaskie	98	8	8%
Świętokrzyskie	122	10	8%
Polska	**3930**	**187**	**5%**

Rysunek 8. Liczba placówek okulistycznych (przychodnie specjalistyczne, gabinety prywatne, szpitale i kliniki) w danym województwie[21].

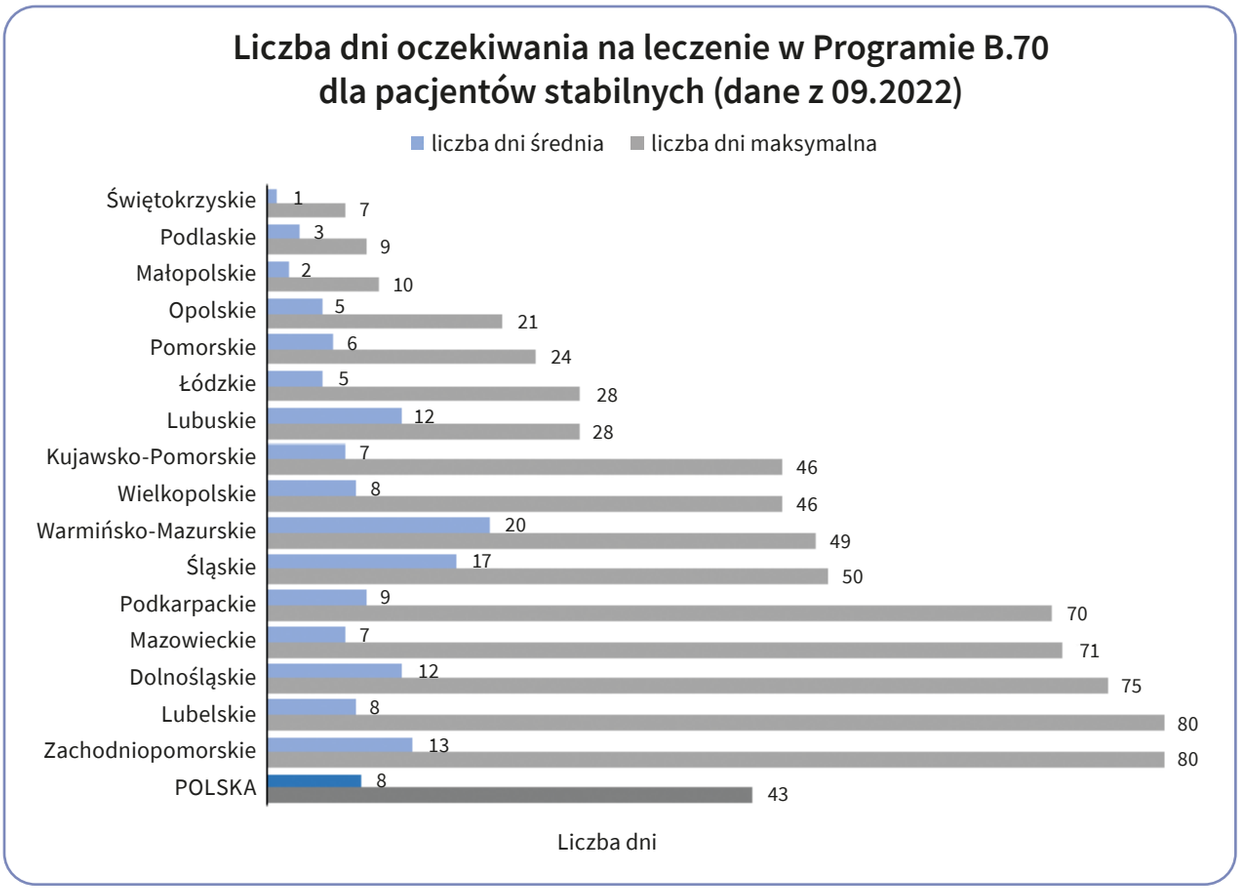
Analizując liczbę specjalistycznych placówek okulistycznych, należy zwrócić uwagę, że w skali całego kraju zaledwie 5% placówek ma podpisany kontakt z NFZ na realizację programu B. 70. Fakt ten może powodować znaczne utrudnienia w dostępności wizyt i utrzymaniu reżimu iniekcji dla pacjentów.

Liczba pacjentów i czas oczekiwania na leczenie

Niezwykle istotnym czynnikiem w leczeniu pacjentów z nAMD jest czas, który od momentu diagnozy do rozpoczęcia leczenia powinien być jak najkrótszy.

Według danych z września 2022 r., pacjenci w Polsce średnio czekali 8 dni na rozpoczęcie leczenia. Czas ten jednak mógł się wydłużyć i trwać średnio (maksymalnie) 43 dni. Najdłużej pacjenci czekali w woj. warmińsko-mazurskim (20 dni) oraz śląskim (17 dni). Najkrócej natomiast w woj. świętokrzyskim, podlaskim i małopolskim (1–3 dni). Warto również zwrócić uwagę na to, że aż w 5 województwach (podkarpackie, mazowieckie, dolnośląskie, lubelskie, zachodniopomorskie) średni (maksymalny) czas oczekiwania pojedynczych pacjentów wynosił nawet… od 70 do 80 dni.

21 *Liczba lekarzy, Liczba placówek okulistycznych odzwierciedlająca szacunki dotyczące aktywności w świecie rzeczywistym*, IQVIA Poland OneKey Database za okres 12/2022, 2022.

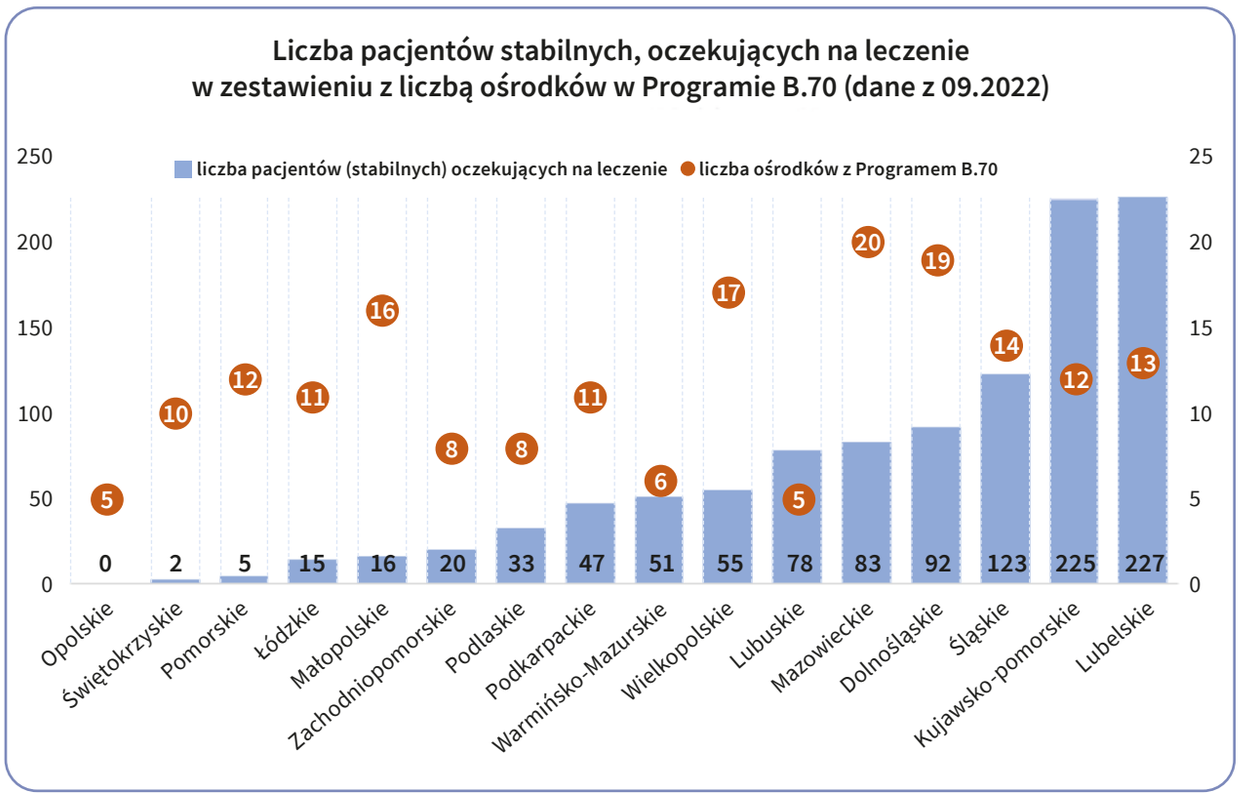


Rysunek 9. Liczba dni oczekiwania na leczenie w programie B.70. Dane NFZ dla 178 ośrodków[22].

Według danych z września 2022 r. w Polsce na rozpoczęcie leczenia czekało 1 072 pacjentów. Najwięcej chorych było w woj. lubelskim (227), w którym średni czas oczekiwania wynosił 12 dni (przy krótszym maksymalnym czasie oczekiwania 28 dni). Duża liczba pacjentów czekała również w woj. kujawsko-pomorskim (225 osób) i tutaj średni czas wynosił 7 dni, przy jednak dłuższym średnim (maksymalnym) czasie oczekiwania (46 dni).

Oczywiście liczba ośrodków i włączonych do programu pacjentów to nie jedyne czynniki, które mogą wpływać na kolejkę pacjentów oczekujących na leczenie, np. woj. pomorskie (12 ośrodków, 1 832 pacjentów w programie, średnio 153 pacjentów na ośrodek i 5 oczekujących pacjentów) oraz woj. kujawsko-pomorskie (12 ośrodków, 2 089 pacjentów w programie, średnio 174 pacjentów na ośrodek i 225 oczekujących pacjentów).

22 *Informator o Terminach Leczenia*, Narodowy Fundusz Zdrowia, 2022, https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/ [dostęp 18.12.2022].



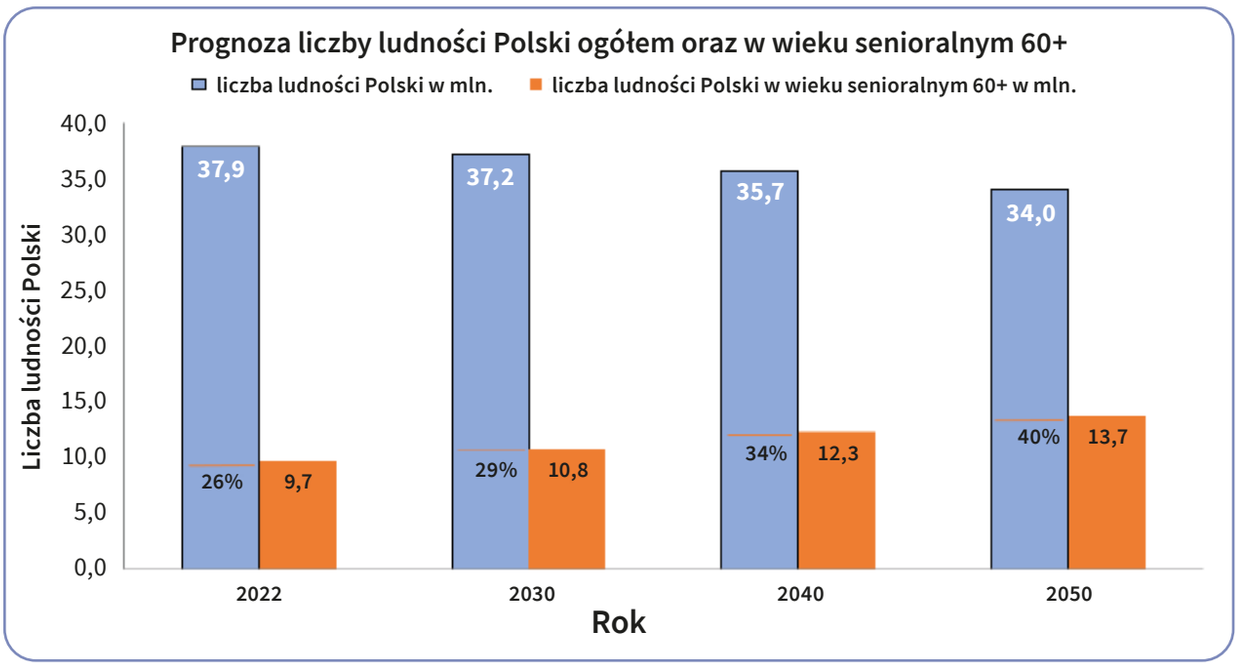
Rysunek 10. Liczba pacjentów oczekujących na leczenie w programie B.70[23] oraz liczba placówek realizujących kontrakt[24].

Demografia a nAMD

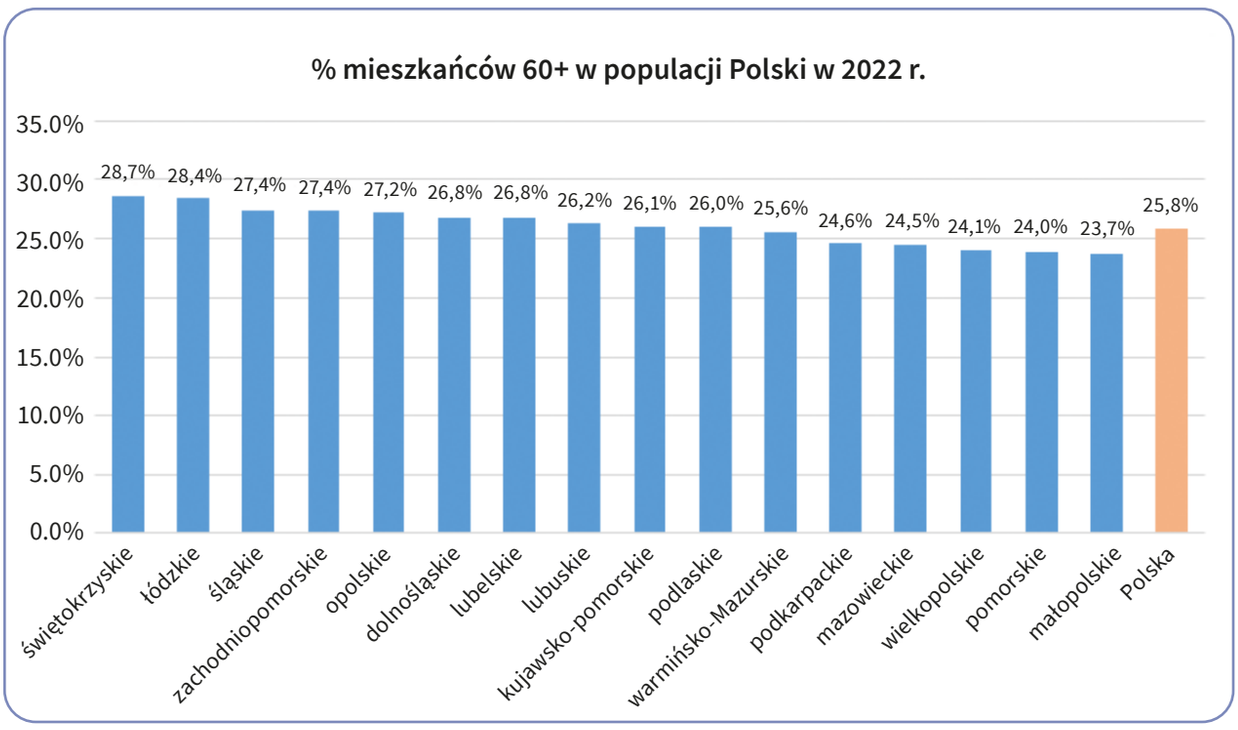
Statystycy GUS podkreślają wyraźny trend starzenia się polskiego społeczeństwa[25]. Udział osób starszych w populacji systematycznie rośnie, obecnie osób 60+ w Polsce jest 9,7 mln i stanowią oni 26% ogółu ludności. W perspektywie najbliższych 10 lat (2030 r.) liczba osób 60+ wzrośnie do blisko 11 milionów i będzie stanowiła już 29% ogólnej liczby osób w kraju.

Zauważalne są również różnice w proporcji: liczebność osób starszych w stosunku do ogólnej liczby mieszkańców w województwach. Najwyższym odsetkiem charakteryzuje się woj. świętokrzyskie (28,7%), a najniższym woj. małopolskie (23,6%).

23 Tamże [dostęp 18.12.2022].
24 *Informator o umowach*… dz. cyt. [dostęp 18.12.2022].
25 *Sytuacja osób starszych w Polsce w 2021 r.*, Główny Urząd Statystyczny, 2022, https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/osoby-starsze/osoby-starsze/sytuacja-osob-starszych-w-polsce-w-2021-roku,2,4.html [dostęp 12.12.2022].



Rysunek 11. Prognoza liczby ludności do 2050[26].



Rysunek. 12. Odsetek mieszkańców w przedziale wieku 60+ w poszczególnych województwach[27]. W nawiązaniu do raportu GUS dotyczącego sytuacji osób starszych w Polsce[28], możemy wskazać na pewne zjawiska demograficzne, które warto wymienić również w odniesieniu do perspektywy rozwoju leczenia pacjentów nAMD.

26 *Prognoza ludności na lata 2014–2050*, Główny Urząd Statystyczny, 2014, https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/prognoza-ludnosci/prognoza-ludnosci-na-lata-2014-2050-opracowana-2014-r-,1,5.html [dostęp 12.12.2022].
27 Tamże [dostęp 12.12.2022].
28 *Sytuacja osób starszych w Polsce w 2021 r.…* dz. cyt. [dostęp 12.12.2022].

Podsumowanie

W 2022 r. w Polsce leczonych jest zaledwie 23% pacjentów z nAMD 32 tys. pacjentów w programie B.70 w stosunku do szacowanych 140 tys. pacjentów w całym kraju). Należy jednak pamiętać, że są to szacunkowe liczby. Zgodnie z badaniem opublikowanym w 2022 r. (Teper i in., 2022) potrzebę leczenia nAMD wśród osób starszych (wiek 65+) szacuje się na 0,55–0,66%[29].

Dynamika liczby pacjentów w programie B.70 zdecydowanie spadła po okresie pandemii. Biorąc pod uwagę zarówno brak możliwości dotrzymania reżimu wizyt i kontroli w okresie pandemii, jak i konieczność ponownej kwalifikacji do programu lekowego oraz szacowaną coroczną liczbę nowych pacjentów (14 tys.) – spadek można uznać za znaczny w skali całej Polski.

Obserwujemy również duże różnice w liczbie pacjentów programu B.70 w poszczególnych województwach. Znaczne różnice widać w obciążeniu placówek w programie pod względem średniej liczby leczonych pacjentów. Może to wskazywać na zbyt małą lub nierównomiernie rozłożoną liczbę ośrodków w województwach, a co za tym idzie utrudniony dostęp pacjentów do terapii w miejscu zamieszkania.

Średni czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia jest stosunkowo zadowalający we wszystkich województwach, ale niepokojący pozostaje wskaźnik maksymalnego średniego czasu oczekiwania dla niektórych województw: 70–80 dni, a dla Polski: 43 dni. Warto podkreślić, że liczba pacjentów oczekujących na leczenie w poszczególnych województwach jest bardzo zróżnicowana i nie jest zależna wyłącznie od liczby ośrodków czy pacjentów już włączonych do programu.

Zbyt mała liczba okulistów oraz specjalistycznych placówek okulistycznych zdecydowanie utrudnia prowadzenie programów profilaktycznych. A mały odsetek placówek w programie B.70 może powodować znaczne utrudnienia (konieczność dojazdów oraz pomoc osób trzecich) oraz zakłócać plan wizyt i iniekcji dla pacjentów nieposiadających opieki specjalistycznej w swoim miejscu zamieszkania. Z kolei dla pacjentów z większych miast utrudnieniem może być duża liczba pacjentów napływających z innych regionów, a przez to brak odpowiednich terminów wizyt.

Na podstawie aktualnie dostępnych danych można zauważyć, że mała liczba pacjentów programu nAMD, w stosunku do szacowanej liczby osób chorych oraz bardzo nierównomierne rozłożenie dostępności do terapii w skali kraju, może być znaczną barierą w nadchodzących latach w kontekście starzenia się populacji Polski.

29 S. J. Teper i in., *The Need for Treatment of Neovascular Age-Related Macular Degeneration: A Study Based on the Polish National Registry*, „Ophthalmol Ther" 11, 1805–1816 (2022), https://doi.org/10.1007/s40123-022-00545-4 [dostęp 18.12.2022].

Bibliografia

1. Arruabarrena C. i in., *Impact on Visual Acuity in Neovascular Age Related Macular Degeneration (nAMD) in Europe Due to COVID-19 Pandemic Lockdown,* „Journal of Clinical Medicine", 2021, 10(15):3281, https://doi.org/10.3390/jcm10153281 [dostęp 18.12.2022].
2. *Informator o Terminach Leczenia*, Narodowy Fundusz Zdrowia, 2022, https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/ [dostęp 18.12.2022].
3. *Informator o umowach*, Narodowy Fundusz Zdrowia, 2022, https://aplikacje.nfz.gov.pl/umowy/Provider/Search?Branch=01 [dostęp 18.12.2022].
4. *Liczba lekarzy, Liczba placówek okulistycznych odzwierciedlająca szacunki dotyczące aktywności w świecie rzeczywistym*, IQVIA Poland OneKey Database za okres 12/2022, 2022.
5. *Ludność, Stan i struktura ludności oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2022 r. Stan w dniu 30 czerwca 2022*, GUS, 2022, https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-stan-i-struktura-ludnosci-oraz-ruch-naturalny-w-przekroju-terytorialnym-w-2022-r-stan-w-dniu-30-czerwca-2022,6,33.html [dostęp 12.12.2022].
6. *Obwieszczenie ministra zdrowia z dnia 20 października 2022 r*, Ministerstwo Zdrowia, 2022, https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia--20-pazdziernika-2022-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywieniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-listopada--2022-r [dostęp 15.12.2022].
7. *Prognoza ludności na lata 2014-2050*, Główny Urząd Statystyczny, 2014, https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/prognoza-ludnosci/prognoza-ludnosci-na-lata--2014-2050-opracowana-2014-r-,1,5.html [dostęp 12.12.2022].
8. Rajendra S., *Age-Related Macular Degeneration,* National Library of Medicine, 2021, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9369215/ [dostęp 18.12.2022].
9. S*ytuacja osób starszych w Polsce w 2021r*, Główny Urząd Statystyczny, 2022, https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/osoby-starsze/osoby-starsze/sytuacja-osob-starszych-w--polsce-w-2021-roku,2,4.html [dostęp 12.12.2022].
10. Teper S.J. i in., *The Need for Treatment of Neovascular Age-Related Macular Degeneration: A Study Based on the Polish National Registry,* „Ophthalmol Ther" 11, 1805–1816 (2022), https://doi.org/10.1007/s40123-022-00545-4 [dostęp 18.12.2022].
11. *Uchwała Rady Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał danego roku (dane roczne, 1+2)*, Narodowy Fundusz Zdrowia, 2022, https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia--prezesa/uchwaly-rady-nfz/ [dostęp 18.12.2022].
12. *UN Decade of Healthy Ageing 2021-2030,* World Health Organization, 2022, https://www.who.int/initiatives/decade-of-healthy-ageing [dostęp 18.12.2022]

Użyteczność portalu NFZ dla pacjentów z nAMD

Retina AMD Polska

W **2016 r. na stronie internetowej NFZ został uruchomiony „Ogólnopolski Informator o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne”** dla pacjentów z nAMD. Strona ta była przeznaczona dla pacjentów poszukujących leczenia i zawierała wykaz placówek medycznych, które prowadziły leczenie nAMD w ramach programu lekowego oraz przybliżony czas oczekiwania na wizytę kwalifikującą.

Z punktu widzenia pacjentów Informator był użyteczny jedynie w części zawierającej dane teleadresowe do placówek. Dane o długości kolejek były bezwartościowe, ponieważ permanentnie nie były aktualizowane.

Modyfikacje portalu

Od 1 lipca 2022 r., na stronie internetowej NFZ zmienił się sposób wyszukiwania placówek leczących nAMD. Było to związane z połączeniem dwóch programów leczenia nAMD i DME w jeden pod nową nazwą: „leczenie pacjentów z chorobami siatkówki”. Niestety od tego czasu odnalezienie szukanej informacji na temat leczenia nAMD w portalu NFZ było tak skomplikowane, że w praktyce niemożliwe i to pomimo kolejnych modyfikacji. Co więcej, wyszukiwarka strony głównej po wpisaniu intuicyjnie różnych fraz związanych z AMD wynajdywała około 200 wyników, w większości aktów prawnych i komunikatów dla świadczeniodawców.

Od lipca 2022 r. pacjent, aby znaleźć informację o placówkach leczących schorzenie, najpierw powinien był wiedzieć, że realizowane jest ono w ramach programów lekowych. Następnie musiał znaleźć – najpierw zakładkę, a następnie bardzo długą listę zawierającą wszystkie realizowane programy lekowe, z której musiał wyszukać – konkretny program czyli „leczenie pacjentów z chorobami siatkówki”.

Niestety dla większości pacjentów nie jest oczywiste, że nAMD zawiera się w szerszym zbiorze: choroby siatkówki, dlatego wiele osób miało problem z wyszukiwaniem odpowiedniej dla siebie placówki leczącej to schorzenie.

Przez prawie 4 miesiące wykaz zawierał tylko dane teleadresowe placówek medycznych mających kontrakty z NFZ na prowadzenie tego programu według województw. Jednak pod koniec października 2022 r. strona https://www.nfz.gov.pl została ponownie zmodyfikowana. Zmieniony został dostęp do wyszukiwanych danych. Do wykazu placówek dodano także daty możliwych wizyt. Na przełomie października i listopada terminy te były zastanawiająco krótkie, np. 27, 28 października, pierwsza połowa listopada. Po wyrywkowym sprawdzeniu informacje te okazały się niezgodne ze stanem rzeczywistym. Co więcej, mimo modernizacji, tak jak i przedtem, nie było możliwe intuicyjne korzystanie z wyszukiwarki strony głównej.

Na początku grudnia 2022 r. stowarzyszenie Retina AMD Polska wystąpiło do prezesa NFZ z prośbą o dokonanie odpowiedniej zmiany funkcjonalności portalu, aby stał się użyteczny dla pacjentów chorujących na nAMD i DME, szukających placówek leczących te schorzenia w ramach programu lekowego.

Odpowiedź otrzymaliśmy w styczniu. Podkreślono w niej, że dokonano zmian, o które wnioskowaliśmy. Tak więc, od połowy stycznia 2023 r. portal NFZ stał się bardziej użyteczny dla pacjentów poszukujących informacji o placówkach.

Weryfikacja zmian

Chcąc sprawdzić, jak przedstawia się sytuacja w placówkach mających kontrakt z NFZ na leczenie wysiękowej postaci AMD w sierpniu i w październiku 2022 r. Stowarzyszenie przeprowadziło monitoring, posługując się danymi teleadresowymi ze strony NFZ. Działania sprawdzające były przeprowadzone przez wolontariuszkę Stowarzyszenia drogą telefoniczną.

Wytypowano 59 placówek zarówno publicznych, jak i prywatnych, reprezentujących wszystkie województwa, co stanowiło około 30% wszystkich placówek leczących nAMD w całym kraju. Okazało się, że numery telefonów do placówek publicznych, głównie szpitali, które zostały podane na stronie NFZ, najczęściej są numerami do rejestracji ogólnej szpitala, a nie, jak byśmy oczekiwali, do rejestracji okulistycznej. Utrudnia to i zdecydowanie wydłuża czas potrzebny na dotarcie do właściwej osoby.

Co więcej, w kilku przypadkach numery telefonów były pomylone, np. w Poznaniu pod numerem do Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu przy ul. Szamarzewskiego 84 zgłaszał się zupełnie inny szpital, a gdy dodzwoniliśmy się do Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu przy ul. Grunwaldzkiej 16/18 na Oddział Kliniczny Okulistyki, nie leczono w nim nAMD i nikt nie potrafił udzielić odpowiedzi na żadne z naszych pytań.

Próby dodzwonienia się do placówek prowadzących leczenie nAMD wykonywane były w godzinach 11.00–15.00, ponieważ, jak wynika to z naszych doświadczeń, w tym czasie placówki są najmniej obciążone obsługą pacjentów. Podczas rozmów telefonicznych zadawane były następujące pytania:

1. Czy w placówce prowadzone jest leczenie nAMD w ramach programu lekowego?
2. Jakimi preparatami leczeni są chorzy?
3. Jak długo czeka się na wizytę do zakwalifikowania do programu lekowego?
4. Czy prowadzone jest też leczenie nAMD w ramach procedury B.84?
5. Czy prowadzone jest leczenie odpłatne nAMD?
6. Jakimi preparatami leczeni są pacjenci komercyjni?
7. Jakie są ceny tych preparatów?
8. Jak długo czeka się na wizytę odpłatną na podanie iniekcji?

Po wielokrotnych próbach dodzwonienia się, jedynie od 36 ośrodków uzyskaliśmy odpowiedzi, lecz w 6 przypadkach odpowiedzi były niepełne. Dotyczyło to np. czasu oczekiwania na wizytę albo stosowanych do leczenia leków.

Do 23 placówek nie udało nam się w ogóle dodzwonić mimo ponawianych prób przez kilka dni. Albo nikt nie odbierał telefonów, albo telefon był nieustannie zajęty.

Podsumowanie rozmów:

1. Telefonów nie odbierają głównie placówki publiczne – udało nam się skontaktować z 16 szpitalami, ale pełną odpowiedź na nasze pytania podało tylko 9 z nich. W pozostałych, rejestratorki nie wiedzą nic o lekach, które podawane są pacjentom, a nawet czasie oczekiwania na wizytę. Przekazywały jedynie numer telefonu do pokoju lekarskiego, twierdząc, że takich informacji mogą udzielić tylko lekarze. Tam niestety nikt nie odbierał telefonów, co wydaje się być zrozumiałe, gdyż w tym czasie lekarze przyjmują pacjentów czy przeprowadzają zabiegi.
2. Ośrodki prywatne mające podpisane umowy z NFZ na leczenie w programie lekowym były bardzo dobrze przygotowane do kontaktu z pacjentami. W większości rejestratorki znały wszystkie szczegóły: o oczekiwaniu na dostęp do programu, podawanych lekach, cenach za prywatne leczenie. Często z własnej inicjatywy informowały, jak działa program, jakiego rodzaju trzeba mieć skierowanie.
3. Czas oczekiwania na wizytę (ze skierowaniem), na przyjęcie do programu jest bardzo zróżnicowany w poszczególnych placówkach i wynosi on:
   - w 21 placówkach: na bieżąco, do 2 tygodni,
   - w 2 placówkach: ok. miesiąca,
   - w 1 placówce: ok. ½ roku,
   - w 1 placówce: ok. roku,
   - w 4 placówkach: nie są w ogóle prowadzone zapisy ze względu na dużą liczbę pacjentów, jak nam powiedziano: „następni wchodzą na miejsce tych, którzy wypadną z programu”,
   - w 3 placówkach: prowadzone są zapisy dopiero na rok 2023,
   - w 1 placówce: o kolejności i pilności leczenia decydują tylko lekarze, ze względu na bardzo dużą liczbę oczekujących pacjentów.
4. Na leczenie prywatne czas oczekiwania był krótki i praktycznie nie czekało się w kolejce.
   a) Jeśli chodzi o ceny leków stosowanych w leczeniu prywatnym, występuje bardzo duże zróżnicowanie. Przykładowo, leki Beovu – od 2 000 zł do 4 000 zł za iniekcję, Eylea i Lucentis – od 1 200 zł do 2 400 zł, a Avastin – od 700 zł do 900 zł.
   b) Zaledwie w 6 ośrodkach stosowany jest lek Avastin. Jednakże tylko 3 ośrodki odpowiedziały, że stosują Avastin w leczeniu nAMD w procedurze B.84, z czego dwie to placówki niepubliczne.
   c) W małych klinikach niepublicznych konkretne leki podaje się tylko wtedy, gdy zbierze się więcej pacjentów, tak aby, jak nam powiedziano, „ekonomicznie wykorzystać zawartość fiolki”.

Wnioski z przeprowadzonych rozmów:

1. Należy usprawnić wyszukiwarkę portalu NFZ, zweryfikować dane teleadresowe do placówek oraz starannie aktualizować dane o terminach wizyt.
2. Trzeba podjąć działania zmierzające do zwiększenia liczby pacjentów leczonych według procedury B.84.
3. Ze względu na bardzo duże zróżnicowanie cen leków w leczeniu nAMD – należy podjąć działania niwelujące wysokość tych cen.

Podsumowanie

Strona internetowa NFZ dotycząca leczenia nAMD dla pacjentów pełni kluczową rolę w dostępie do informacji. Uproszczenie wyszukiwarki, weryfikacja danych teleadresowych placówek czy aktualizacja informacji o dostępnych terminach to podstawy, których zmiana znacznie ułatwiłaby chorym proces poszukiwania leczenia.

Co więcej, wyżej wymienione informacje poprawiłyby także organizację systemu leczenia nAMD poprzez skrócenie czasu od zaobserwowania objawów do diagnozy czy nawet rozpoczęcia leczenia.

Placówki medyczne, które udzieliły odpowiedzi:

1.	ALDEMED Zielona Góra
2.	Centrum Medyczne Kardiotel w Sopocie
3.	Centrum Medyczne Mavit Warszawa ul. Podleśna
4.	Centrum Medyczne Urolog Bromber Zielona Góra
5.	Eyemed Lublin
6.	Jerzy Petz MEDIQ NZOZ Legionowo
7.	Kalmedica Sp. z o.o. Kalisz
8.	Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 1 w Rzeszowie
9.	Klinika Okulistyczna „Jasne-Błonia" Sp. z o.o. Łódź-Bałuty
10.	Lumos Magdalena Gierada Sp. Jawna Kielce
11.	Mavit Poradnia Okulistyczna Katowice
12.	MEGREZ Sp. z o.o. Tychy
13.	Miejski Szpital Zespolony w Olsztynie
14.	Miejskie Centrum Medyczne im dra Karola Jonschera Łódź-Widzew
15.	MW-med. Kraków
16.	NSZOZ Oko-Med. Grudziądz
17.	NZOZ dr Adriana Wojciecha Przystupy Bielsk Podlaski
18.	NZOZ Oko-Med. Krapkowice
19.	Oko_Lux Klinik Opoczno
20.	Oko-Test Dorożyński Spółka Jawna Nowy Targ
21.	Okoklinik sp. z o.o. Kielce
22.	Okulistyka S.C. Mirosława Dudzik-Szalewska i Piotr Szalewski Bychawa
23.	Ośrodek Chirurgii Oka prof. Zagórskiego Sp. z o.o. Rzeszów
24.	Reoptis Poznań Nowe Miasto
25.	Samodz. Publ. Specj. ZOZ Zdroje Szczecin
26.	Samodzielny Publiczny ZOZ nr 1 Rzeszów
27.	Samodzielny Publiczny ZOZ Przasnysz
28.	Samodzielny Publiczny ZOZ Szpital Uniwersytecki Kraków
29.	Samodzielny Publiczny ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 Łodź
30.	Scanmed Spółka Akcyjna Chorzów
31.	SP ZZOZ Przasnysz
32.	Szpital Wojewódzki Ciechanów
33.	Szpital Wojewódzki im. Rydygiera w Suwałkach
34.	Szpitale Pomorskie Sp. z o.o. Gdynia
35.	Ventriculus Sp. z o.o Leszno
36.	Wojskowy Szpital Kliniczny w Ełku

Jakość życia pacjentów z AMD

Dr n. med. Katarzyna Mozolewska-Piotrowska

ZWYRODNIENIE plamki żółtej związane z wiekiem jest najczęstszą przyczyną utraty wzroku u osób powyżej 50. roku życia w krajach wysoko rozwiniętych. Niestety, w społeczeństwie świadomość konsekwencji tej choroby jest bardzo niska, szczególnie w zakresie jej wpływu na jakość życia chorych.

W latach 2008–2009 w Polsce przeprowadzono badanie mające na celu ocenę jakości życia osób z AMD. Wzięło w nim udział 100 pacjentów leczonych za pomocą doszklistkowych iniekcji anty-VEGF (67 kobiet i 33 mężczyzn, w wieku od 57 do 88 roku życia), grupę kontrolną stanowiło 30 osób (19 kobiet i 11 mężczyzn, w wieku od 63 do 86 roku życia) bez zdiagnozowanych schorzeń okulistycznych. W obu grupach przeprowadzono pisemną ankietę NEI VFQ-25 (National Eye Institute Visual Function Questionnaire), która służy do subiektywnej oceny jakości życia w odniesieniu do funkcji wzroku, niezależnie od rodzaju schorzenia okulistycznego. Badanie statystyczne wykonano za pomocą pakietu Statistica 7.1 PL. Przyjęto za istotny statystycznie wynik przy współczynniku $p<0,05$.

Wyżej wymienione badanie zostało przygotowane podczas prac przygotowawczych do „Społecznego Audytu Leczenia AMD w Polsce" w 2016 r. Jednak z uwagi na nadal aktualne wyniki, postanowiliśmy załączyć go również w tym raporcie.

Wyniki i wnioski

Podsumowując badanie, stwierdzono, że jakość życia pacjentów z AMD jest istotnie niższa w porównaniu z grupą kontrolną bez AMD. Obniżenie jakości życia wiąże się ze stopniem obniżenia ostrości wzroku i towarzyszą mu wyższe, w porównaniu z grupą kontrolną, wskaźniki objawów lękowych i depresji ($p<0.001$). Średnia suma punktów uzyskana w kwestionariuszu NEI VFQ-25 w grupach badanej z AMD i kontrolnej bez AMD wynosiła odpowiednio 51 (11–90) i 83,7 (54–98).

Obniżenie jakości życia u pacjentów z AMD jest proporcjonalne do stopnia zaawansowania choroby (ostrość wzroku) i wynosi:

- w postaci łagodnej (ostrość wzroku w lepszym oku 0,5–1,0) – 17–20% (porównywalne z umiarkowaną chorobą wieńcową lub objawowym zakażeniem HIV),
- w postaci średnio zaawansowanej (ostrość wzroku w lepszym oku 0,1–0,5) – 32–40% (porównywalne z nasiloną chorobą wieńcową lub złamaniem kości miednicy),
- w postaci zaawansowanej (ostrość wzroku w lepszym oku poniżej 0,1) – 53–60% (porównywalne z przewlekłą dializoterapią oraz stanami po udarach lub w zaawansowanych stadiach choroby nowotworowej).

Konsekwencjami niepełnej sprawności wzrokowej spowodowanej AMD są m.in.

- większa (dwukrotnie) częstość upadków i złamań w stosunku do grupy kontrolnej, wynosząca odpowiednio 16% i 8% w skali 12 miesięcy (p<0,001),
- wyższy (ponad czterokrotnie) odsetek osób wymagających pomocy w czynnościach życia codziennego w stosunku do grupy kontrolnej, wynoszący odpowiednio 28,9% i 6,6% (p<0,001),
- większy (siedemnastokrotnie!) odsetek osób wymagających pomocy przy wykonywaniu czynności administracyjnych,
- poczucie izolacji i brak możliwości kontynuowania dotychczasowego trybu życia, hobby lub konieczność rezygnacji z pracy,
- charakterystyczna, niska akceptacja choroby, przy czym aż 67% osób z AMD podaje, że bardzo często lub wręcz przez cały czas martwi się o swoje widzenie,
- wyższy poziom stresu odczuwany u pacjentów z AMD, porównywalny przy ostrości wzroku poniżej 0,3 do odczuwanego przez chorych z POCHP, RZS, AIDS lub po przeszczepie szpiku kostnego (często wyższy u osób AMD w 1 oku – obawa o utrzymanie widzenia w drugim oku).

Stres potęgowany jest również przez problemy z komunikacją z otoczeniem (złe widzenie oraz często zaburzenia słuchu) oraz obawą przed koniecznością samodzielnego finansowania leczenia, które jest bardzo drogie. W wielu przypadkach oznacza to **brak** leczenia lub dokonywanie wyboru między podjęciem leczenia a zachowaniem obecnego poziomu życia.

Tylko 18% chorych uznało swoje inne choroby za gorsze od AMD!

Jak widać, pogorszenie widzenia z powodu AMD, doprowadza do znacznego upośledzenia jakości życia, nawet jeśli proces dotyczy tylko jednego oka. Liczba punktów w kwestionariuszu NEI VFQ-25 była w tej grupie istotnie niższa i wynosiła 62,5 w stosunku do 91,8 w grupie kontrolnej (p<0,001).

We wszystkich badanych kategoriach kwestionariusza (z wyjątkiem oceny zdrowia ogólnego 44 vs 54) pacjenci z grupy AMD wykazywali znaczące obniżenie poczucia jakości życia w porównaniu z grupą kontrolną (p<0,001). Największa różnica dotyczyła oceny zdrowia psychicznego – aż 48 punktów (87 vs 39).

U pacjentów z AMD, którzy odczuwają trudności w wykonywaniu podstawowych zadań (m.in. czytania i prowadzenia samochodu), ryzyko wystąpienia depresji w ciągu 2 miesięcy od zachorowania wzrasta 2,5-krotnie w stosunku do grupy bez tych trudności. Aż 32% osób z AMD i ostrością wzroku równą lub gorszą niż 20/60 spełnia kryteria rozpoznania depresji. Odsetek ten wzrasta wraz z pogorszeniem widzenia.

Rekomendacje

Poprawa jakości życia pacjentów z AMD wymaga zróżnicowanych działań na każdym etapie choroby, ze szczególnym uwzględnieniem programów psychosocjalnych w celu przeciwdziałania depresji, i powinna obejmować trzy podstawowe grupy zadań:

1. utrzymanie użytecznej ostrości wzroku,
2. efektywną rehabilitację osób słabowidzących,
3. zapobieganie depresji na każdym z etapów choroby.

Utrzymanie jak najlepszej ostrości wzroku (im gorsza ostateczna ostrość wzroku, tym większe obniżenie jakości życia) wymaga działań w wielu dziedzinach, takich jak:

- **edukacja** pacjentów i lekarzy w celu umożliwiania wczesnej diagnostyki, a tym samym szybkiego rozpoczęcia leczenia,
- **dostępność leczenia** – badania okulistyczne, badania diagnostyczne, kwalifikacja do terapii i przeprowadzenie leczenia – skoordynowane tak, aby skrócić czas oczekiwania na terapię i zwiększyć efektywność leczenia,
- **efektywna rehabilitacja**, która powinna obejmować m.in. dobranie odpowiednich pomocy optycznych do dali i bliży, zorganizowanie stałego szkolenia w zakresie korzystania z dobranych pomocy optycznych, nauka samodzielności w warunkach obniżonego widzenia w zakresie czynności domowych i poruszania się poza domem, możliwość uzyskania stałego dostępu do osób służących pomocą i opieką w różnych sytuacjach życiowych w zależności od potrzeb indywidualnych (opieka stała, grupy wsparcia, opiekun na telefon, pomagający w takich sytuacjach, jak np. urzędy, podróże, spacer, zakupy, osoba do towarzystwa – być może wolontariat?), praca z pacjentem ułatwiająca zaakceptowanie tej pomocy.

Równie ważne jest **zapobieganie depresji na każdym etapie choroby**, ze szczególnym uwzględnieniem programów psychosocjalnych, w tym:

- zapewnienie opieki psychologa od momentu rozpoznania choroby, także wtedy, gdy dotyczy ona tylko jednego oka – objęcie pacjenta programem wspierania,
- wczesne zdiagnozowanie depresji i szybka interwencja (pielęgniarka środowiskowa, lekarz rodzinny, lekarz okulista),
- edukacja i terapia w zakresie akceptacji następstw choroby i akceptacji proponowanej pomocy,
- mobilizacja do utrzymywania i rozwijania życia towarzyskiego, a zwłaszcza aktywności fizycznej,
- zaangażowanie osób bliskich lub osób trzecich, akceptowanych przez chorego.

Pomocne byłoby stworzenie (najlepiej przy ośrodkach leczących pacjentów z AMD) stałych punktów doradztwa dla pacjentów z AMD, w których w stałych terminach (np. 1 raz na miesiąc) przyjmowaliby przedstawiciele różnych dziedzin, mający związek z diagnostyką, leczeniem i szeroko pojętą rehabilitacją osób z AMD, tzn.:

- lekarz okulista,
- psycholog,
- rehabilitant wzroku,
- osoba dobierająca pomoce optyczne dla słabowidzących.

Odpowiednia organizacja takiego centrum pomocy znacznie ułatwiłaby osobom z AMD korzystanie z wszelkich dostępnych możliwości wsparcia i umożliwiłaby wykorzystanie pozostałej im części widzenia w optymalny sposób. Obecnie dostęp do tych udogodnień i możliwej pomocy utrudnia przede wszystkim fakt oddalenia od siebie odpowiednich specjalistów i konieczność odbycia wielu wizyt w różnych miejscach i czasie, co dla wielu chorych, uzależnionych przecież od wsparcia osób trzecich, jest całkowicie niewykonalne.

Aby centrum tego typu mogło działać efektywnie, powinno spełniać kilka podstawowych warunków:

- działać po południu, aby ułatwić dostępność osobom opiekującym się chorym z AMD i umożliwić udział w spotkaniu pracującej części rodziny chorego,
- mieć stałe dni i godziny przyjęć, które będą z dużym wyprzedzeniem dostępne w każdej poradni i gabinecie okulistycznym, co umożliwi podanie pacjentowi konkretnej informacji o możliwości skorzystania z pomocy centrum w momencie postawienia rozpoznania lub zakończenia leczenia,
- bardzo ważne jest, aby zarówno lekarze rodzinni, jak i okuliści dysponowali informacją o stałych dniach i godzinach przyjęć oraz adresem i numerem telefonu lub mailem, pod którymi można umówić się na wizytę,
- powinno być formą doradztwa dla pacjenta i jego rodziny o możliwościach leczenia, rehabilitacji i łagodzenia skutków choroby oraz ułatwiać kierowanie chorych do odpowiednich placówek prowadzących właściwe leczenie lub rehabilitację albo pomoc psychologiczną.

Bibliografia:

1. Bennion A. E. i in., *What do we know about the experience of age related macular degeneration? A systematic review and meta-synthesis of qualitative research,* „Social Science and Medicine", 2012, 75 (6), s. 976-985.
2. Jager R.D. i in., *Age-Related Macular Degeneration*, „New England Journal of Medicine", 2008, 358, s. 2606-2617.
3. Lotery A. i in., *Burden of illness, visual impairment and health resource utilisation of patients with neovascular age-related macular degeneration: results from the UK cohort of a five-country cross-sectional study*, „Ophthalmol", 2007, 91(10), s. 1303-1307.
4. Muzyka-Woźniak M. i in., *Jakość życia chorych na zwyrodnienie plamki związane z wiekiem – problem medyczny i społeczny*, „Klinika Oczna", 113, 2011, 4-6, s. 161-164.
5. Soubrane G. i in., *Burden and Health Care Resource Utilization in Neovascular Age-Related Macular Degeneration*, „Ophthalmol", 2007, 125(9), s. 1249-1254.
6. Williams R.A. i in., *The Psychosocial Impact of Macular Degeneration,* „Ophthalmol", 1998, 116(4), s. 514-520.

Znaczenie rehabilitacji dla pacjentów z nAMD

Retina AMD Polska

Utrata widzenia – skala problemu

WG danych GUS z 2016 r. w Polsce uszkodzenia i choroby narządu wzroku ma blisko 2,8 mln osób. Co czwarta niepełnosprawność spowodowana jest znaczną dysfunkcją wzroku w wyniku schorzeń narządu ruchu, układu krążenia i zaburzeń neurologicznych.

Zmysłem, którym większość z nas niemal bezwiednie posługuje się przez 90% swojego czasu, jest wzrok. Wykorzystujemy go w pracy, podczas przemieszczania się, wykonywania codziennych czynności, a nawet przekazywania innym niewerbalnych komunikatów. Ponad 80% informacji o świecie odbieramy właśnie poprzez ten zmysł. Niestety, mimo rozwoju medycyny, ciągle jest jeszcze bardzo dużo nieuleczalnych schorzeń, z powodu których ludzie tracą częściowo, a nawet całkowicie widzenie. Dotyczy to w szczególności osób starszych – najwięcej traci sprawność wzrokową na skutek AMD zarówno w postaci suchej, jak też mokrej:

„Pogorszenie widzenia jest ogromną tragedią dla każdego. Zmienia się nasze dotychczasowe życie: przestajemy czytać, boimy się wychodzić sami z domu, a gdy wychodzimy, nie poznajemy znajomych, na ulicy nie rozpoznajemy znaków drogowych i numerów nadjeżdżających pojazdów. Nie możemy już prowadzić samochodu i jeździć rowerem. Stajemy się niesamodzielni i zależni od pomocy osób trzecich".

Czy musi tak być? Nie, pod warunkiem, że pacjent otrzyma profesjonalną pomoc. Chorzy tracący wzrok nie są w stanie samodzielnie przystosować się do nowych warunków funkcjonowania, dlatego, poza opieką medyczną, potrzebują również specjalistycznej rehabilitacji. Niestety dostęp do takiej pomocy w naszym kraju nie jest łatwy.

Czym jest rehabilitacja osób z dysfunkcją narządu wzroku?

To proces różnorodnych oddziaływań, których celem jest adaptacja pacjenta do nowej, trudnej sytuacji życiowej. Odbywa się on poprzez naukę wykonywania różnych czynności metodami bezwzrokowymi oraz kompensację utraty widzenia innymi zmysłami i przy pomocy specjalistycznego sprzętu.

Rehabilitacja jest uzupełnieniem leczenia okulistycznego. Przynosi wymierne korzyści w postaci sprawniejszego funkcjonowania pacjenta, nawet wtedy, gdy z medycznego punktu widzenia proces leczenia nie przynosi poprawy. Powinna być „szyta na miarę", czyli dostosowana do indywidualnych potrzeb chorego.

Zdarza się, że wielu pacjentów po całkowitej lub częściowej utracie wzroku przeżywa stres, a nawet traumę. Z tego powodu potrzebują oni wsparcia psychologicznego, bez którego nie są w stanie rozpocząć kolejnych etapów rehabilitacji, takich jak:

- dobór pomocy optycznych i nieoptycznych oraz nauka wykorzystywania pozostałego wzroku,
- nauka wykonywania codziennych czynności – gotowanie, dbanie o czystość, w sposób bezpieczny i efektywny,
- nauka specjalnych technik komputerowych dla osób słabowidzących, wykorzystujących powiększenie, kontrast, mowę syntetyczną, a także nauka pisma Braille'a,
- nauka samodzielnego, bezpiecznego poruszania się w przestrzeni, w tym także z białą laską,
- poradnictwo w zakresie adaptacji otoczenia do potrzeb osób z dysfunkcją wzroku, jak też korzystania ze specjalnych pomocy, np. mówiących zegarków, ciśnieniomierzy, wag, glukometrów, wskaźników poziomu cieczy, urządzeń do słuchania audiobooków itp.

Dostępność rehabilitacji

W Polsce nie ma instytucjonalnego systemu wsparcia dla osób, które na skutek różnych schorzeń i wypadków tracą wzrok. Finansowanie dedykowanej im rehabilitacji jest rozproszone i realizowane w większości przez organizacje pozarządowe ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PEFRON). Fakt ten sprawia, że z oferowanego wsparcia mogą skorzystać jedynie osoby z orzeczoną niepełnosprawnością.

Z naszego doświadczenia wynika, że bardzo duża liczba osób tracących wzrok, szczególnie w wieku podeszłym (tak jak to się dzieje w przypadku AMD), nie posiada orzeczeń, a zatem pozbawiona jest tej pomocy.

Rehabilitacja w ramach świadczenia NFZ

Powszechny dostęp do rehabilitacji dla osób z dysfunkcją narządu wzroku teoretycznie gwarantuje świadczenie, które od wielu już lat znajduje się w koszyku świadczeń finansowanych przez NFZ. Niestety, jest ono praktycznie nieznane (nawet wśród okulistów!), niedoceniane i dlatego realizowane w bardzo ograniczonym zakresie.

W 2022 r. w całym kraju jedynie 16 placówek w 8 województwach miało podpisany kontrakt na wyżej wymienione świadczenie:

- woj. kujawsko-pomorskie: 1 placówka w Bydgoszczy,
- woj. łódzkie: 1 placówka w Łodzi,
- woj. małopolskie: 1 placówka w Krakowie,
- woj. mazowieckie: 3 placówki w Laskach, Płocku i Warszawie,
- woj. podkarpackie: 2 placówki w Mielcu i Przemyślu,
- woj. śląskie: 5 placówek w Bielsko-Białej, Chorzowie, Dąbrowie Górniczej, Siemianowicach i Tychach,
- woj. warmińsko-mazurskie: 2 placówki w Olsztynie,
- woj. wielkopolskie: 1 placówka w Poznaniu.

Stowarzyszenie Retina AMD Polska chcąc poznać działalność tych poradni w odniesieniu do pacjentów dorosłych, szczególnie z AMD, w październiku 2022 r. skontaktowało się ze wszystkimi ośrodkami, prosząc o odpowiedź na następujące pytania:

Czy wśród pacjentów korzystających z rehabilitacji w Państwa placówce są osoby chorujące na AMD?

1. Jeśli tak, czy mogą Państwo określić w przybliżeniu, ilu pacjentów z AMD było w ostatnich trzech latach w rozbiciu na rok 2019, 2020 i 2021?
2. Z jakiego rodzaju wsparcia rehabilitacyjnego mogą skorzystać pacjenci z AMD w Państwa placówce?
3. Z jakiego wsparcia korzystają oni najczęściej?

Wnioski

Większość z tych placówek prowadzi rehabilitację jedynie dla dzieci, najwyżej do 18 roku życia. „Przyjmujemy tylko malutkie dzieci z zaburzeniami obuocznego widzenia". Inna wypowiedź to: „moglibyśmy przyjmować dorosłych, ale lekarze nie kierują do nas takich pacjentów". Dyrektor kolejnej z placówek przyznaje, że „współpracy z okulistami praktycznie nie ma". Część ośrodków realizuje głównie rehabilitację ogólną, a rehabilitacja osób z dysfunkcją wzroku jest działalnością marginalną: „większość naszych pacjentów ma zaburzenia neurologiczne, ale jeśli ktoś potrzebuje, to mamy tyflopedagoga, psychologa i lekarza okulistę, nie dobieramy jednak pomocy optycznych".

Z udzielonych nam odpowiedzi wynika, że jedynie 3 ośrodki spośród 16 prowadzą rehabilitację dorosłych, w tym też pacjentów z AMD. Są to placówki w Olsztynie, Poznaniu i Warszawie. Dwie z nich **–** poradnia poznańska i warszawska, mają w tym zakresie ogromne doświadczenie, pacjenci przyjeżdżają do nich na konsultacje z bardzo odległych miejscowości, nawet z innych województw.

Centralna Przychodnia Rehabilitacyjno-Lecznicza PZN w Warszawie:

„Pacjenci z AMD stanowią bardzo liczną grupę, blisko 40% wszystkich pacjentów rehabilitacyjnych. W roku 2019 było ich 1 172, w 2020 – 1425, a w 2021 – 1953. Pacjenci tracący wzrok mogą u nas otrzymać pełen zakres wsparcia, m.in. pomoc psychologiczną, dobór pomocy optycznych, naukę bezwzrokowego wykonywania różnych czynności, w tym czytania, pisania i poruszania się. Chorzy na AMD najczęściej korzystają z wsparcia psychologicznego, a także doboru pomocy optycznych i nieoptycznych oraz nauki efektywnego wykorzystywania resztek wzroku.".

Poradnia Rehabilitacji Niewidomych i Słabowidzących w Poznaniu:

„Poradnia działa od 40 lat – mamy 9 938 kartotek. Przyjmujemy osoby z problemami wzrokowymi w każdym wieku. Najmłodszy pacjent miał miesiąc, najstarsza pacjentka aż 108 lat. Poradnia działa 5 dni w tygodniu przez cały rok. W początkowych latach działalności pacjenci chorowali głównie na zaćmę, jaskrę, retinopatię cukrzycową, a dzieci na retinopatię wcześniaczą i siatkówczaka. Od ok. 10 lat dynamicznie zwiększa się grupa osób z AMD (najwięcej pacjentów jest w wieku 70–95 lat). W ciągu miesiąca odwiedza poradnię 50–70 osób z AMD w obu postaciach (suchej i wysiękowej) z całej Polski. Są miesiące, w których wszyscy odwiedzający jako pierwsze schorzenie podają zwyrodnienie plamki żółtej – AMD, ale też DME. Szacujemy, że rocznie ich liczba wynosi około 3 000 osób. Chorych kierują do nas okuliści, którzy nas znają i mają podpisaną umowę z NFZ.

Współpraca z pacjentem zwykle rozpoczyna się od doboru pomocy optycznych. Nasz gabinet jest bardzo dobrze wyposażony. Mamy ok. 400 rodzajów sprzętu optycznego: okularów lupowych i lornetkowych, monookularów, wiele lup: elektronicznych i tradycyjnych z podświetleniem

lub bez, stojących, z rączką z dopasowaniem do praworęczności lub leworęczności wszystkich firm europejskich i japońskich. W czasie konsultacji zawsze informujemy pacjentów o zasadach dofinansowania zakupu sprzętu przez NFZ i wręczamy adresy optyków, którzy mają podpisaną umowę z NFZ na refundację sprzętu. Dobieramy też okulary dla osób z światłowstrętem z filtrami i polaryzacją, wskazane też dla osób z degeneracją plamki żółtej.

Od niedawna posiadamy również okulary specjalne dla pacjentów z AMD do dali pod nazwą AMD Comfort firmy Multilens ze Szwecji (3 różne moce, 3 wielkości opraw i 3 rodzaje kolorów oprawek). Okulary te to nowość ciesząca się w naszym kraju bardzo dużym zainteresowaniem pacjentów z AMD i DME, ponieważ jest to jedyna pomoc do dali, ułatwiająca samodzielne poruszanie się w terenie. Niestety zarówno okulary z filtrami (cena od 660 zł i więcej), jak i AMD Comfort (cena 1300 zł i wyżej) nie są refundowane przez NFZ. W Poradni można też zaopatrzyć się w laski składane dla słabowidzących i niewidomych, które pomaga dobrać doświadczony instruktor orientacji przestrzennej. Osoby, które z powodu pogorszenia wzroku wpadają w przygnębienie lub depresję, mogą także skorzystać z indywidualnej terapii psychologa klinicznego, a w dalszej kolejności z grupy wsparcia.

Uczymy dorosłych pisma Braille'a po to, aby mogli samodzielnie odczytać nazwy leków. W naszej poradnii plan rehabilitacji jest indywidualnie dobierany do potrzeb każdego pacjenta – jest to zgodne ze standardami obowiązującymi w krajach wysoko rozwiniętych.".

Rehabilitacja jako wyzwanie na przyszłość

Od wielu już lat organizacje pozarządowe, w tym stowarzyszenie Retina AMD Polska, zabiegają o równy dostęp do specjalistycznej i nowoczesnej rehabilitacji dla każdego, kto traci wzrok, bez względu na wiek czy miejsce zamieszkania.

Niestety, jak wynika z przeprowadzonego monitoringu, w Polsce pacjenci nie mają wielu możliwości, ze względu na brak:

- specjalistycznych placówek świadczących ten rodzaj rehabilitacji,
- wysoko wykwalifikowanych kadr,
- wiedzy okulistów na temat świadczenia gwarantowanego przez NFZ i szeroko pojętego znaczenia rehabilitacji,
- świadomości pacjentów, że mimo utraty widzenia, dzięki rehabilitacji mogą nadal być aktywnymi i samodzielnymi osobami.

Według standardów europejskich specjalistyczne wsparcie powinno być udzielane bezpłatnie, blisko miejsca zamieszkania pacjenta (w lokalnych placówkach), np. na terenie jednego lub dwóch powiatów. Powinno być ono wielodyscyplinarne, kompleksowe i skoordynowane.

Istnieje zatem pilna potrzeba budowania świadomości społecznej, poprzez kampanie społeczne oraz edukację w zakresie korzyści płynących ze specjalistycznej rehabilitacji osób niewidomych i tracących wzrok. Procesem uświadamiania powinni zostać objęci nie tylko pacjenci i ich bliscy, ale też lekarze okuliści, POZ, pielęgniarki środowiskowe, jak również decydenci odpowiedzialni za politykę społeczną i zdrowotną.

Poprawa dostępności rehabilitacji, szczególnie dla osób dorosłych, powinna stać się priorytetem dla systemu ochrony zdrowia, gdyż jest to sprawdzone narzędzie umożliwiające utrzymanie dotychczasowej jakości życia pacjentom, pomimo częściowej, a nawet całkowitej utraty widzenia.

Biała Księga nAMD 2023 r.

Retina AMD Polska

BIAŁA KSIĘGA zawiera postulaty pacjentów tracących wzrok z powodu AMD wraz uzasadnieniem. Dokument ten będziemy przekazywać wszystkim, którzy mogą przyczynić się do poprawy sytuacji chorych.

Fakty

AMD to choroba prowadząca do poważnego upośledzenia wzroku u osób starszych. Nazywana jest współczesną epidemią ślepoty. Mokra postać AMD (nAMD) cechuje się gwałtowniejszym przebiegiem, a nieleczona prowadzi do funkcjonalnej ślepoty.

Obniżenie jakości życia, utrata samodzielności, lęk o przyszłość, zależność od innych, czasem samotność i izolacja społeczna to codzienność, z którą mierzy się tysiące pacjentów z nAMD w Polsce.

Leczenie nAMD to wyścig z czasem – jego celem jest ograniczenie aktywności choroby i długoterminowa poprawa lub stabilizacja ostrości wzroku, zanim choroba zacznie postępować w sposób nieodwracalny. Kluczowe jest w tym przypadku jak najszybsze zdiagnozowanie nAMD i skierowanie chorego na specjalistyczne leczenie.

Szacuje się, że w Polsce na nAMD choruje 140 tys. osób. Mimo to nadal obowiązują długie kolejki do okulistów, opóźniające proces diagnozy i leczenia. Co więcej, dostępność do opieki okulistycznej jest zróżnicowana w poszczególnych regionach Polski.

W 2022 r. leczonych w programie lekowym B.70 było 32 tys. pacjentów z nAMD (dane NFZ za 1 poł. 2022 r.), co stanowi 23% wszystkich chorych.

Obecne leczenie nAMD ma charakter objawowy i w dłuższej perspektywie nie daje gwarancji zachowania pełni widzenia.

Na podstawie badań stwierdzono, że jakość życia pacjentów z AMD jest istotnie niższa w porównaniu z grupą kontrolną (bez AMD). Obniżenie jakości życia u pacjentów z AMD jest proporcjonalne do zaawansowania choroby.

Osoby z zaawansowaną, także średniozaawansowaną postacią nAMD, często stają się niepełnosprawne i zależne od pomocy osób widzących.

W Polsce tracący wzrok pacjenci, w tym ci z nAMD, mają bardzo utrudniony dostęp do rehabilitacji, choć jest to świadczenie gwarantowane w ramach NFZ.

Niestety prognozy demograficzne wskazują, że liczba osób starszych będzie znacząco się zwiększać, a tym samym będzie się zwiększać liczba pacjentów z AMD zarówno w postaci suchej, jak i wysiękowej.

Karta Praw Pacjenta z AMD

Międzynarodowa organizacja AMD Alliance International w 2013 r. ogłosiła kartę praw pacjenta ze zwyrodnieniem plamki związanym z wiekiem, która jest niejako „mapą" wyznaczającą kierunki działań oczekiwanych przez pacjentów:

1. Wiedza o AMD powinna stać się powszechna.
2. Każdy powinien mieć łatwy dostęp do lekarza okulisty i do szybkiej, bezpłatnej diagnozy.
3. Każdy chory powinien mieć dostęp do bezpłatnego leczenia sprawdzonymi metodami.
4. Każdy pacjent powinien otrzymać pełną i zrozumiałą informację o chorobie i jej leczeniu.
5. Każdy chory z osłabionym widzeniem powinien być objęty specjalistyczną rehabilitacją dla osób z dysfunkcją wzroku.
6. Pacjenci powinni mieć możliwość uzyskania wsparcia w procesie leczenia i rehabilitacji, w zakresie usług opiekuńczych, asystenckich i psychospołecznych.

Postulaty te są wciąż aktualne i warto mieć je na uwadze przy tworzeniu nowych rozwiązań prawnych.

Ekonomiczne aspekty utraty wzroku

Choroby oczu to duże wyzwanie zarówno dla systemu ochrony zdrowia, jak i polityki społecznej.

Stale wzrasta liczba osób w wieku podeszłym mających poważne problemy z widzeniem, najczęściej z powodu nAMD. Choć choroba ta dotyczy w większości osób w wieku emerytalnym, to również osoby czynne zawodowo mierzą się z jej konsekwencjami.

Problemy ze wzrokiem ograniczają ich aktywność ekonomiczną, wpływając bezpośrednio na możliwości podejmowania pracy i ich produktywność.

Ekonomiczne konsekwencje chorób oczu mają wieloraki charakter:

1. sprawiają, że osoby cierpiące na te choroby nie wykorzystują swojego potencjału ekonomicznego, co przekłada się na niższą wielkość produkcji w gospodarce i ma tym samym negatywne konsekwencje dla całego społeczeństwa,
2. osoby chore, które wciąż mogłyby pracować, otrzymują świadczenia z zakresu ubezpieczeń społecznych (renty, zasiłki), co generuje koszty dla systemu finansów publicznych,
3. leczenie osób z chorobami oczu generuje koszty dla systemu opieki zdrowotnej. Należy jednak zauważyć, że koszty pośrednie wynikające z następstw choroby są dużo większe niż wydatki na leczenie.

Wydatki na leczenie nie powinny być rozpatrywane w kategorii kosztów, lecz jako inwestycja w zdrowie społeczeństwa, a to w dłuższej perspektywie zapewni także wzrost przychodów do budżetu państwa.

Nasze postulaty

Dynamika starzenia się polskiego społeczeństwa i wiążące się z tym zwiększenie liczby osób chorujących na nAMD wymagają przygotowania krajowej strategii ochrony Polaków przed ślepotą. Zagadnienie ma charakter interdyscyplinarny i odnosi się nie tylko do systemu ochrony zdrowia, ale też polityki społecznej.

Każdy pacjent powinien mieć dostęp do szybkiej, bezpłatnej diagnozy, niezależnie od miejsca zamieszkania.

Aby poprawić efektywność leczenia nAMD trzeba zdecydowanie

- poprawić dostęp do opieki okulistycznej, diagnostyki i terapii,
- wyrównać dysproporcje w różnych regionach Polski w dostępie do okulistów i leczenia,
- poprawić koordynację wszystkich etapów procesu terapeutycznego,
- **szkolić lekarzy z zakresu umiejętnego komunikowania się z pacjentami, w tym z pacjentami z nAMD, gdyż** wpływa to pozytywnie na ich samopoczucie, na zaufanie do lekarza prowadzącego, jak też na podporządkowanie się rygorom terapii.
- zadbać o profilaktykę, w tym:
  - organizację badań przesiewowych z wykorzystaniem telemedycyny,
  - wsparcie samokontroli – **test Amslera (proste narzędzie do samokontroli widzenia) powinien być przekazywany w każdym gabinecie okulistycznym i POZ pacjentom po 50 roku życia**,
- **stale** prowadzić edukację społeczeństwa na temat profilaktyki schorzeń wzroku.

Należy bezzwłocznie włączyć do programu nowe leki, które pozwalają osiągnąć możliwie najdłuższe interwały pomiędzy iniekcjami, ze względu na ogromne korzyści wynikające z tego nie tylko dla pacjentów, ale i systemu oraz płatnika.

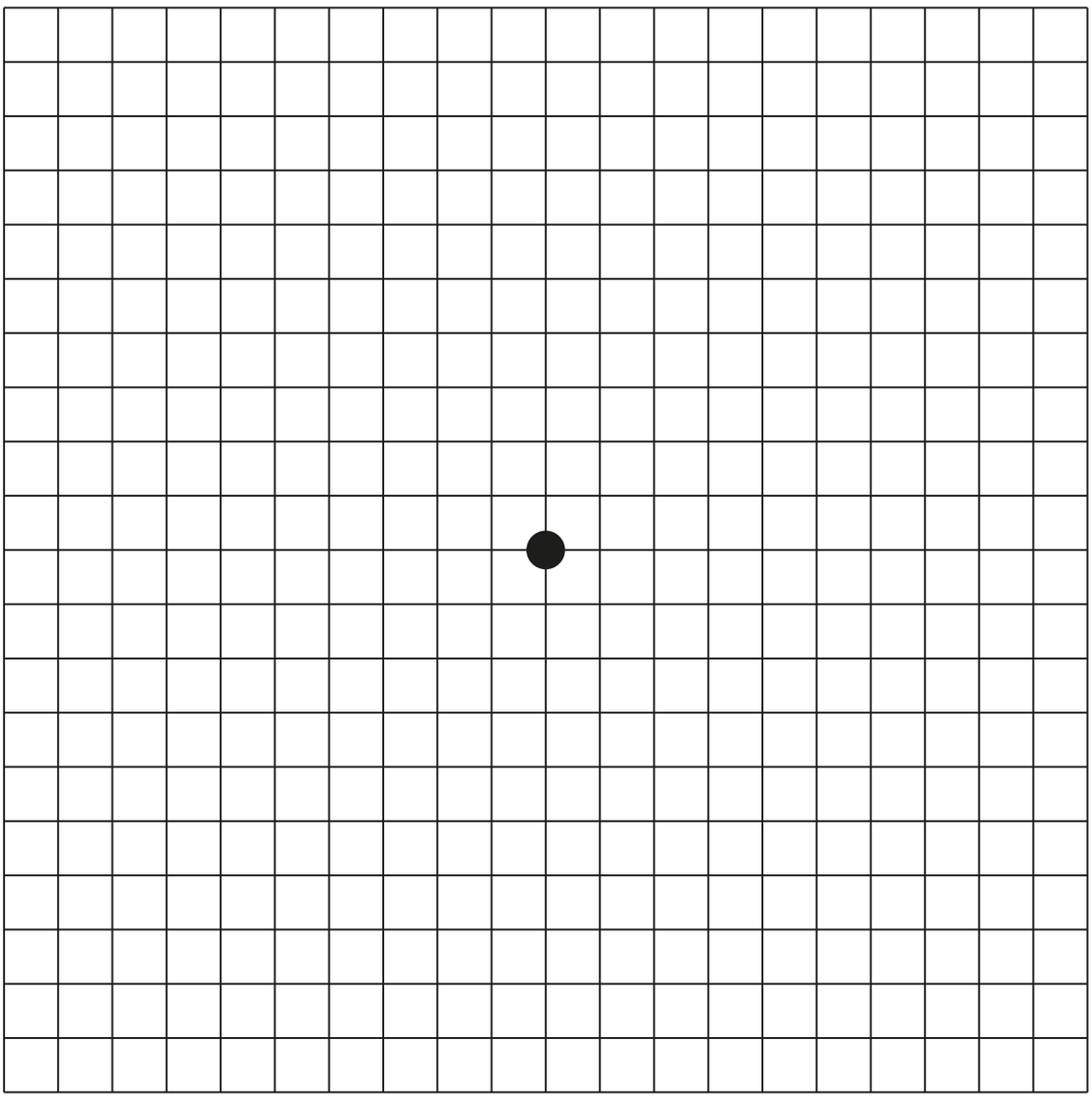
Efektywna poprawa jakości życia pacjentów z nAMD to nie tylko leczenie i rehabilitacja, ale również koordynacja działań, ze szczególnym uwzględnieniem programów psychosocjalnych w celu przeciwdziałania depresji.

Wsparcie chorych powinno obejmować trzy podstawowe grupy zadań:

1. utrzymanie użytecznej ostrości wzroku,
2. efektywną rehabilitację osób słabowidzących,
3. dostęp do pomocy psychologicznej.

Każdy chory z osłabionym widzeniem powinien zostać objęty specjalistyczną rehabilitacją dla osób z dysfunkcją wzroku, tak aby nie zostać wykluczonym z życia społecznego!

Test Amslera – samobadanie wzroku



Test Amslera

1. Jeśli zazwyczaj używasz okularów, załóż je do wykonania badania.
2. Zakryj jedno oko, aby sprawdzić, jak widzisz drugim.
3. Siatkę umieść w takiej odległości od oczu, w jakiej zwykle czytasz – około 35 cm.
4. Patrz prosto w punkt centralny siatki.
5. Powtórz kroki 1-4, aby zbadać drugie oko.

Jeśli obraz siatki wydaje się rozmazany, zniekształcony lub zauważasz plamy, koniecznie skonsultuj się z okulistą.

Retina AMD Polska